knmg

Rol arts
Lijden
Toetsing
Aftakeling
Euthanasiewet
dementie
Ouderdomskwalen
Belastend
Zelfgekozen levenseinde
Medicijnmethode
Medische grondslag
Psychiatrie
Ondraaglijk & uitzichtloos
Tijdig overdragen
Stervenswens
functieverlies
Stoppen met eten en drinken
SCEN-advies

De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde

KNMG-standpunt

knmg voor verantwoorde medische zorg

Colofon

De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde
Standpunt van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG), vastgesteld door het Federatiebestuur en in werking getreden op 23 juni 2011.

De artsenfederatie KNMG vertegenwoordigt ruim 53.000 artsen en studenten geneeskunde. Van de KNMG maken deel uit de Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid (KAMG), Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG), de Orde van Medisch Specialisten (OMS) en de Vereniging van Specialisten in ouderengeneeskunde (Verenso).

www.knmg.nl/zelfgekozen-levenseinde

Opmaak buro-Lamp, Amsterdam

Contactgegevens KNMG Postbus 20051 3502 LB Utrecht - (030) 282 38 00 - www.knmg.nl

Inhoudsopgave

Preambule

Preambule

In Nederland wordt vaak gedacht dat patiënten een recht op euthanasie of hulp bij zelfdoding hebben. Dat is geenszins het geval. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn strafbaar. Slechts artsen kunnen deze handelingen in bijzondere omstandigheden en bij naleving van alle zorgvuldigheidseisen straffeloos uitvoeren. Euthanasie en hulp bij zelfdoding behoren dan ook niet tot het gewone hulpverleningspakket van de arts.*(1)* Er is geen plicht om mee te werken aan euthanasie. Principiële bezwaren van artsen tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding dienen te worden gerespecteerd.

Levensbeëindigend handelen op verzoek van de patiënt wordt door de KNMG nog steeds gezien als een uiterst middel in die gevallen waarin de patiënt en arts met hun rug tegen de muur staan omdat het lijden op geen enkele andere manier kan worden verholpen of verlicht dan door het leven van de patiënt op diens verzoek te beëindigen. De rechtvaardiging van de betrokkenheid van artsen bij euthanasie en hulp bij zelfdoding is gelegen in een conflict van plichten. Enerzijds dient de arts het leven van de patiënt te beschermen, anderzijds moet de arts het lijden van de patiënt verlichten. In de medische ethiek en het recht is erkend dat de arts bij zo'n conflict van plichten tot de conclusie mag komen dat de plicht om het lijden van de patiënt op zijn verzoek te beëindigen zwaarder mag wegen dan de plicht om het leven van de patiënt te behouden.

De KNMG beschouwt euthanasie en hulp bij zelfdoding nog steeds als een ultimum remedium. Artsen zijn altijd verplicht zich tot het uiterste in te spannen om in samenspraak met de patiënt na te gaan welke redelijke oplossingen er nog zijn.

Een verzoek om euthanasie is één van de meest indringende en belastende vragen die de patiënt aan de arts kan stellen. Het valt artsen over het algemeen zwaar om euthanasie uit te voeren of hulp bij zelfdoding te verlenen. Dat geldt te meer als er geen terminale ziekte aan het lijden ten grondslag ligt.

De huidige maatschappelijke discussie gaat vooral over patiënten met (beginnende) dementie, psychiatrie en over ouderen die hun leven 'voltooid' achten. De verwachtingen in de maatschappij zijn hoog. Artsen ervaren deze maatschappelijke druk als groot en risicovol. Zo is gewezen op het stigmatiseren van ouderen in de samenleving of patiënten met dementie. Dementie wordt bijvoorbeeld neergezet als een dringend probleem van de maatschappij, mede gelet op de geschatte aantallen dementen die er binnen enkele decennia zijn en vanuit de premisse dat dementie per definitie een slechte kwaliteit van leven betekent en leidt tot onwaardig sterven.

De KNMG onderstreept dat euthanasie een bijzondere medische handeling is, elk verzoek voor de arts een dilemma oproept en nooit ‘standaard’ zal worden. Lang niet alle artsen zullen bereid zijn c.q. moreel in staat zijn de bestaande wettelijke ruimte, die luider dan ooit op grond van zelfbeschikking door de maatschappij wordt geclaimd, volledig te kunnen en willen benutten.

Erkend moet worden dat artsen onvoldoende op de hoogte zijn van de omstandigheid dat patiënten met (beginnende) dementie en chronisch psychiatrische ziektebeelden wel degelijk binnen de kaders van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding vallen. Tegelijkertijd is ook bekend dat het beoordelen van de weloverwogenheid van het verzoek, en de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden bij deze categorieën patiënten over het algemeen veel ingewikkelder is dan bij patiënten die lijden als gevolg van somatische problemen en klachten. Mede om die reden en vanwege de dreiging van een strafrechtelijke procedure handelen betrokken artsen zeer behoedzaam en terughoudend in zulke situaties. De KNMG acht die terughoudendheid terecht.

De KNMG laat met het standpunt ook zien dat er sprake kan zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de Wet toetsing levensbeeindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding als gevolg van een stapeling van ouderdomsklachten, inclusief functieverlies, die zorgen voor een toenemende aftakeling. Er moet echter wel altijd sprake zijn van een medische grondslag, een conditie die als ziekte of combinatie van ziekten/klachten kan worden aangemerkt. Dat is ook het deskundigheidsgebied van de arts. Het kan naar de mening van de KNMG van grote toegevoegde waarde zijn om andere artsen of deskundigen te raadplegen om te bezien welke alternatieven er nog zijn. De arts heeft in de eerste plaats immers een zorgplicht.

De arts heeft ook een zorgplicht als de patiënt met een indringende stervenswens niet binnen de kaders van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding valt of geen gehoor vindt bij de arts, maar ervoor kiest zelf te stoppen met eten en drinken. De arts behoort de patiënt dan zo goed mogelijk te informeren over de voor- en nadelen, maar heeft uiteindelijk de zorgplicht de patiënt adequaat voor te bereiden, te begeleiden en palliatieve zorg, en indien geïndiceerd palliatieve sedatie, in te zetten.

Het ter sprake brengen van een serieuze doodswens bij de arts is ook voor de patiënt vaak belastend. Artsen hebben altijd de plicht serieus om te gaan met zulke verzoeken. Dit betekent ook dat artsen de patiënt tijdig en helder uitleggen als en waarom niet kan worden ingegaan op een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding, dan wel waarom de betrokken arts het verzoek niet honoreert. Hieruit volgt dat een tijdige verwijzing of het overdragen aan een andere arts geboden is. Het doen van vage toezeggingen, niet overdragen tijdens vakanties, treuzelen of in een (te) laat stadium aangeven dat bij nader inzien de euthanasie niet door de arts kan worden uitgevoerd getuigt niet van professioneel handelen. De KNMG roept artsen dan ook op altijd zo te handelen zoals zij zelf of hun naasten zouden willen worden behandeld.

De KNMG biedt met dit standpunt, tien jaar na aanvaarding van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, een actueel overzicht over de rol, de verantwoordelijkheden, mogelijkheden en begrenzing van de arts bij het zelfgekozen levenseinde.

Prof. dr. A.C. Nieuwenhuijzen Kruseman
Voorzitter KNMG

1

1 Inleiding

1.1 Historie

Naar aanleiding van de uitspraak van de Hoge Raad in de zaak Brongersma is – zowel binnen als buiten de beroepsgroep van artsen – discussie ontstaan over de vraag of er een rol is voor artsen bij het verlenen van hulp bij levensbeëindiging in gevallen van een stervensverzoek waaraan geen duidelijke medische ziekte of aandoening ten grondslag ligt. Brongersma was een 86 jaar oude voormalig PvdA-senator die hulp bij zelfdoding kreeg van zijn huisarts. Brongersma had, naast enkele ouderdomsklachten, geen ernstige somatische klachten noch een psychiatrisch classificeerbare ziekte of stoornis. Wel leed hij onder zijn lichamelijke en sociale aftakeling, de eenzaamheid van zijn bestaan, de afhankelijkheid waarin hij leefde en de ervaren zinloosheid van zijn bestaan. In dit verband wordt wel gesproken van lijden aan het leven. De huisarts en de twee geconsulteerde collega's concludeerden dat er sprake was van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Het Gerechtshof te Amsterdam had de huisarts in 2001 veroordeeld wegens het 'opzettelijk een ander bij zelfmoord behulpzaam zijn en hem daartoe de middelen verschaffen, terwijl de zelfmoord volgt', zonder dat de arts zich kon beroepen op overmacht in de zin van noodtoestand dan wel een andere strafuitsluitingsgrond. De huisarts ging van deze uitspraak in cassatie bij de Hoge Raad. De Hoge Raad, die zijn uitspraak in 2002 baseerde op eerdere jurisprudentie en de wetsgeschiedenis van de in 2001 aanvaarde Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet), verwierp het beroep van de huisarts. *(2)* Ook volgens de Hoge Raad kon de huisarts zich in deze zaak niet beroepen op overmacht in de zin van noodtoestand. De Hoge Raad benadrukt dat een beroep op noodtoestand niet zonder meer is uitgesloten op de enkele grond dat het ondraaglijk en uitzichtloos lijden geen eenduidige somatische of psychische oorzaak heeft en de patiënt niet in een stervensfase verkeert. Tegelijkertijd wijst hij erop dat aan het lijden van de patiënt – of dit nu ouderdomskwalen, aftakelingsverschijnselen of een andere vorm van ervaren zinloosheid van het bestaan betreft – in overwegende mate een of meer medisch geclassificeerde somatische of psychische ziektes of aandoeningen ten grondslag moeten liggen. Daar ligt, aldus de Hoge Raad, ook het specifieke deskundigheidsgebied van de arts. De Hoge Raad liet daarmee de uitspraak van het Gerechtshof in stand, inclusief het niet opleggen van een straf.

Om de vragen te kunnen beantwoorden die deze zaak opriep, ook na het arrest van de Hoge Raad, heeft de KNMG in 2003 de commissie Dijkhuis geïnstalleerd. *(3)* Deze concludeerde een jaar later dat er verschillende benaderingswijzen en daarmee samenhangende antwoorden mogelijk zijn ten aanzien van de vraag hoe als arts om te gaan met patiënten die een verzoek doen tot hulp bij levensbeëindiging wegens lijden aan het leven. De commissie onderscheidt een viertal mogelijke opvattingen:

1. een strakke begrenzing van het medisch professioneel domein van de arts;
2. een ruimer, maar niet onbegrensd, medisch-professioneel domein voor de arts;
3. een domein dat gedeeld wordt door meerdere professionele hulpverleners;
4. hulp bij zelfdoding hoort buiten de professionele sfeer.

De commissie constateerde dat van geen van deze visies kon worden gezegd dat die op voldoende draagvlak en consensus konden rekenen binnen de beroepsgroep van artsen of de maatschappij. De commissie sprak wel de voorkeur uit voor opvatting twee: een ruimer, maar niet onbegrensd, medisch-professioneel domein voor de arts. Redenen hiervoor zijn dat:

- de bron van het lijden niet bepalend is voor de mate waarin het lijden door de patiënt wordt ervaren;
- de juridische demarcatiewijze de problemen in de praktijk niet oplost en grotendeels de complexiteit van de beoordeling van lijden door artsen miskent;
- er wel degelijk deskundigheid op het gebied van lijden aan het leven bij artsen aanwezig is (en kan worden uitgebouwd);
- het van belang is dat de huidige bandbreedte in opvattingen van artsen over en invulling van hun taakgebied wordt gerespecteerd; en
- het feit dat dit type hulpvraag eerder zal toenemen dan afnemen.

De KNMG heeft naar aanleiding van het rapport van de commissie Dijkhuis aangedrongen op nader onderzoek onder artsen en patiënten. De KNMG wil casuïstiek inventariseren om de aard en omvang van de problematiek in kaart te brengen en zo een beleidslijn vanuit de beroepsgroep goed te kunnen onderbouwen. Politiek lag dat gevoelig, omdat het kabinet geen veranderingen in het euthanasiebeleid wilde. Om deze reden heeft het door de KNMG voorgestelde onderzoek nimmer plaatsgevonden.

1.2 Aanleiding

In 2010 is de maatschappelijke discussie opgelaaid over de vraag of mensen die hun leven voltooid achten hulp zouden moeten kunnen krijgen om het eigen leven op een waardige wijze te beëindigen. Deze discussie kan worden gezien als een vervolg op eerdere discussies over de Pil van Drion (1991), de zaak Brongersma (2001), het rapport van de Commissie Dijkhuis (2004) en de publicaties van Chabot (2007) over verborgen stervenswegen.

Het burgerinitiatief Uit Vrije Wil wil het mogelijk maken dat mensen van zeventig jaar en ouder die hun leven voltooid achten en waardig wensen te sterven, op hun uitdrukkelijk verzoek hulp mag worden geboden om te sterven. *(4, 5)* Het bieden van dergelijke hulp, gericht op het beëindigen van het leven mag nu niet en is strafbaar. Uit Vrije Wil staat op het standpunt dat stervenshulp aan ouderen die daarom vragen, niet langer strafbaar behoort te zijn. Aan de Nederlandse oudere die waardig wil sterven, behoort door wijziging van de wet die ruimte te worden geboden. Dit impliceert deskundige, zorgvuldige en toetsbare stervenshulp. Om deze stervenshulp mogelijk te maken worden speciaal opgeleide hulpverleners ingezet, zoals psychologen en geestelijk verzorgers. Artsen worden daarvan niet expliciet uitgesloten. In het voorstel van Uit Vrije Wil voert de hulpverlener een serie gesprekken met de oudere die zijn leven voltooid acht en waardig wil sterven. Als deze hulpverlener overtuigd is dat aan alle criteria is voldaan (vrijwillig, weloverwogen, duurzaam, wilsbekwaam, authentieke stervenswens, Nederlands staatsburger, 70 jaar en ouder), dan wordt een tweede onafhankelijke hulpverlener als consulent ingeschakeld. Na een gesprek met de oudere geeft deze een zelfstandig oordeel over de stervenswens. Pas dan besluit de hulpverlener of hij de gevraagde stervenshulp zal verlenen. Uiteindelijk wordt de geboden hulp bij zelfdoding op dezelfde wijze gemeld en wordt de hulpverlener op dezelfde wijze getoetst als momenteel is beschreven in de Euthanasiewet.[a]

De KNMG vindt het wetsvoorstel om meerdere reden problematisch. Het belangrijkste probleem is dat het voorstel een tweede weg naar euthanasie opent, en daarmee de huidige Euthanasiewet uitholt. De euthanasiewet stoelt op twee poten: een vrijwillig, weloverwogen verzoek, in combinatie met ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Bij het wetsvoorstel van Uit Vrije Wil komt het lijdenscriterium te vervallen en telt alleen of er een weloverwogen verzoek is en de leeftijd van 70 jaar is bereikt. In het wetsvoorstel

a De proeve van Wet toetsing stervenshulp aan ouderen werd op 16 februari 2011 behandeld in de commissie voor Veiligheid en Justitie van de Tweede Kamer.

kunnen ouderen kiezen op welke wet zij een beroep willen doen. Daardoor valt te verwachten dat ouderen en hun artsen geen beroep meer zullen doen op de Euthanasiewet. Het is immers voorspelbaar dat ouderen, maar ook artsen, de eenvoudigste weg naar de dood zullen kiezen. *(6)* De transparantie en zorgvuldigheid van de huidige Euthanasiewet dreigt daarmee verloren te gaan, al is het maar omdat ruim 60% van de meldingen van euthanasie mensen van 70 jaar en ouder betreft. Ook dreigt het gevaar dat hulp bij zelfdoding zal worden gegeven aan mensen die beter op een andere manier hadden kunnen worden geholpen. Het is immers bekend dat bij veel suïcidepogingen sprake is van psychische en sociale problematiek.

Het burgerinitiatief Uit Vrije Wil heeft de problematiek voor ouderen met een stervenswens op de maatschappelijke en politieke agenda gezet. Voor een afgewogen discussie over deze problematiek moet naar de mening van de KNMG wel grondig onderzoek plaatsvinden naar de aard en de omvang ervan. Aan de basis van de huidige Euthanasiewet liggen de onderzoeken van Van der Maas en Van der Wal ten grondslag. Deze gezaghebbende studies hebben enorm bijgedragen aan de zorgvuldigheid rond de praktijk van beslissingen rond het levenseinde. *(7, 8, 9)*

1.3 Doel van de notitie

Het doel van deze notitie is het bieden van een actueel standpunt van de KNMG over de rol, verantwoordelijkheden, mogelijkheden en begrenzing van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. De norm- en praktijkontwikkeling van artsen met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn voortgeschreden sinds de Euthanasiewet van kracht werd. Het zijn met name de oordelen van de regionale toetsingscommissies euthanasie die dit inzichtelijk maken, vooral als het gaat over opvattingen over uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Het doel van deze notitie is deze voortschrijdende inzichten en opvattingen helder uiteen te zetten.

De notitie gaat ook in op de spanning die kan bestaan tussen het nadrukkelijk geclaimde zelfbeschikkingsrecht van de burger over het eigen levenseinde en de rol die de arts daarbij heeft in het licht van de hulp die wordt gevraagd. Deze notitie is dan ook breder dan alleen euthanasie en hulp bij zelfdoding. Er zijn immers meer stervenswegen, waarover burgers en patiënten zelf kunnen beschikken om een zelfgekozen levenseinde te realiseren. Het is niet goed voorstelbaar dat artsen geen rol zouden hebben bij ouderen met een serieuze doodswens, ook als deze wens voortkomt

uit de beleving dat het leven voltooid is. Artsen hebben immers ook de verantwoordelijkheid om patiënten goed voor te lichten, zodat ze een weloverwogen keuze kunnen maken. Patiënten hebben daarnaast recht op medische begeleiding en behandeling.

1.4 Begripsbepaling en uitgangspunten

In het maatschappelijke debat, maar ook door artsen en patiënten worden begrippen als 'klaar met leven', 'lijden aan het leven' en een 'voltooid leven' door elkaar heen gebruikt.[b] Tussen deze begrippen is overlap en in de praktijk is het onderscheid moeilijk te maken.
Bij de parlementaire behandeling van de Euthanasiewet werd klaar met leven omschreven als 'de situatie van mensen die veelal op hoge leeftijd zijn en die, zonder dat zij overigens in medisch opzicht lijden aan een onbehandelbare en met ernstig lijden gepaard gaande ziekte of aandoening, voor zichzelf hebben vastgesteld dat voor henzelf de waarde van het leven zodanig is afgenomen dat zij de dood verkiezen boven verder leven'. *(3)*
De commissie Dijkhuis hanteert de term lijden aan het leven. Dit is: 'lijden aan het vooruitzicht verder te moeten leven op een zodanige manier dat daarbij geen of slechts een gebrekkige kwaliteit van leven wordt ervaren, hetgeen aanleiding geeft tot een persisterend doodsverlangen, terwijl ter verklaring voor de afwezigheid of gebrekkigheid in kwaliteit van leven niet of niet in overwegende mate een somatische of psychische aandoening kan worden aangewezen'. *(3)*
Bij een voltooid leven gaat het volgens de NVVE om 'mensen die lijden aan een complex samenstelsel van factoren dat met ouderdom gepaard gaat. Het gaat om niet-levensbedreigende aandoeningen, lichamelijke aftakeling (slechter zien, horen, lopen, vermoeidheid, lusteloosheid, incontinentie) met als gevolg verlies van zelfstandigheid en persoonlijke waardigheid, afhankelijkheid van zorg, verlies van status en regie, het wegvallen van het sociale netwerk, verlies van doel en zingeving, onthechting van de samenleving, angst voor de toekomst en het ontbreken van een toekomstperspectief. Bij een 'voltooid leven' gaat het om mensen die een stap verder gaan: zij besluiten de natuurlijke dood niet af te wachten, maar actief (met of zonder hulp) uit het leven te stappen'. *(10)*

b Ook worden vaak genoemd levensmoeheid, oud en der dagen zat en hiermee verband houdend de Pil van Drion en Laatstewilpil. Deze 'pillen' zijn metaforen en bestaan als zodanig niet.

De KNMG acht de term 'lijden aan het leven' en de bijbehorende beschrijving het meest treffend. De KNMG hanteert het begrip 'lijden aan het leven', omdat lijden het kernelement is waar het over gaat. Ter toelichting het volgende. De KNMG kiest in lijn met het Chabot-arrest voor de redenering dat de bron van het lijden niet bepalend is voor de mate waarin het lijden wordt ervaren. *(11)* Lijden kan immers zowel meerdere oorzaken hebben als verschillende dimensies en is persoonlijk van aard.[c] Het is aan de arts om in het kader van het verzoek van de patiënt om levensbeëindiging, binnen de kaders van de Euthanasiewet, te exploreren of er sprake is van een ondraaglijke lijdensdruk en of er een uitzichtloze situatie is. De arts heeft altijd de taak te exploreren of er sprake is van lijdensdruk bij een patiënt en waaruit dat lijden bestaat, ongeacht de oorsprong van het lijden of de wijze waarop de patiënt zijn lijden typeert (zie verder paragraaf 2.3). Ook als de doodswens van de patiënt voorkomt uit het gevoel dat zijn leven 'voltooid' is.[d] Echter niemand anders dan de persoon zelf kan beoordelen dat zijn of haar leven voltooid is, ervan uitgaande dat een leven voltooid kan zijn. De KNMG ziet voor artsen geen rol of taak bij het beoordelen of een leven voltooid is.

De KNMG hanteert, ook voor dit standpunt, als uitgangspunt de Euthanasiewet. Binnen het huidige wettelijke kader is in Nederland levensbeëindigend handelen of het verlenen van hulp bij zelfdoding alleen straffeloos mogelijk, als dit handelen wordt uitgevoerd door een arts conform de gestelde zorgvuldigheidseisen en de arts de euthanasie of hulp bij zelfdoding meldt. Het standpunt Euthanasie van de KNMG (2003) is op de huidige wet gebaseerd. *(1)*

1.5 Empirische gegevens

In Nederland werden in 2005 zo'n 8.400 uitdrukkelijke verzoeken gedaan om euthanasie op 'afzienbare termijn'. *(12)* De aard van het lijden dat ten grondslag ligt aan deze (al dan niet ingewilligde) verzoeken om euthanasie is in 93% een lichamelijke aandoening, 1% betreft een psychiatrische aandoening en in 6% 'klaar met leven' of 'lijden aan het leven'. Specialisten ouderengeneeskunde hadden in 2005 in 17% van de uitdrukkelijke verzoeken te maken met 'klaar met leven' of 'lijden aan het leven', huisartsen

c Hiermee wil de KNMG niet zeggen dat alle lijden tot het medisch domein behoort. Zie nader hoofdstuk 2.

d Andere uitingen zijn bijvoorbeeld 'klaar met leven', 'levensmoeheid', 'oud en der dagen zat', 'de dood heeft mij vergeten' en 'het feest is over, ik wil nu naar huis'.

in 5% en medisch specialisten eveneens in 5%. In 2001, een jaar voor de invoering van de Euthanasiewet, was dat resp. 12%, 5% en 2%. Medisch specialisten gaven in 2001 aan dat 1% van de uitgevoerde levensbeëindigingen 'klaar met leven' of 'lijden aan het leven' betrof. Huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde voerden in 2001 nooit een levensbeëindiging uit (mede) op grond van 'klaar met leven' of 'lijden aan het leven'. *(9, 13)*

Van alle sterfgevallen in Nederland bedroeg het aantal gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding in 2005 op grond van het sterfgevallenonderzoek resp. 1,7% en 0,1%. *(12)* Dat waren in absolute zin naar schatting zo'n 2.325 en ruim 100 sterfgevallen. In 39% van deze gevallen van euthanasie en hulp bij zelfdoding was de leeftijd tussen 65 en 79 jaar en in 23% gelijk aan of ouder dan 80 jaar. De hoofddiagnose is in 84% van de gevallen kanker, in 6% hart- en vaatziekten en 10% is de hoofddiagnose anders of onbekend. In uitzonderlijke situaties vinden artsen hulp bij zelfdoding aan hoogbejaarden die 'klaar zijn met leven' of 'lijden aan het leven' en daarnaast niet ernstig lichamelijk lijden aanvaardbaar. 34% van de medisch specialisten is het daar (helemaal) mee eens, 25% van de huisartsen en 25% van de specialisten ouderengeneeskunde delen eveneens deze opvatting. Van de specialisten ouderengeneeskunde is 52% het (helemaal) oneens met deze opvatting. Van de medisch specialisten is 41% het er (helemaal) mee oneens en datzelfde geldt voor 50% van huisartsen.

1.6 Werkwijze en verantwoording

Dit standpunt is mede gebaseerd op bijeenkomsten van twee expertgroepen *(zie bijlage I)*. Vervolgens is een concepttekst opgesteld die voor opinievorming is voorgelegd aan het Bestuurlijk Beraad en de Algemene Vergadering van de KNMG. Tegelijkertijd zijn de deelnemers van de expertgroepen gevraagd de concepttekst schriftelijk van commentaar te voorzien. De concepttekst werd ook op www.knmg.nl geplaatst waarbij er tevens een consultatie via internet plaatsvond *(zie bijlage II)*. Ook werd het Ledenpanel van de KNMG geraadpleegd *(zie bijlage III)*. Er werden discussiebijeenkomsten georganiseerd in de KNMG-districten Groningen, Arnhem, Midden-Brabant, Spaarne & Amstel, Amsterdam en in het voorzittersoverleg van de KNMG-districten. [PM Het federatiebestuur van de KNMG heeft dit standpunt ingenomen op 23 juni 2011.]

Bij het opstellen van het standpunt is tevens gebruik gemaakt van literatuur, jurisprudentie alsmede oordelen en jaarverslagen van de Regionale toetsingscommissies euthanasie. Het standpunt is een codificatie van de normen die op deze wijze zijn ontwikkeld alsmede de praktijk en opvattingen van de beroepsgroep artsen.

1.7 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt ingegaan op het wettelijk kader, waarbij dieper wordt ingegaan op de kernbegrippen ondraaglijk en uitzichtloos lijden in relatie tot de professionele standaard. Vervolgens wordt in hoofdstuk 3 nader ingegaan op het inzichtelijk maken van het lijden en het beoordelingsproces. In hoofdstuk 4 wordt uiteengezet wat de rol van de arts is als euthanasie of hulp bij zelfdoding niet tot de mogelijkheden behoren. Tot slot wordt puntsgewijs een opsomming gegeven van de conclusies, worden enkele aanbevelingen gedaan en vervolgstappen gepresenteerd.

2

2 De Wet toetsing levensbeëindigend handelen op verzoek en hulp bij zelfdoding

De KNMG hanteert, ook voor deze notitie, als uitgangspunt de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Euthanasiewet). In dit hoofdstuk wordt dieper ingegaan op de kernbegrippen ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

2.1 De Euthanasiewet

Er is volgens de wet sprake van euthanasie als een arts op nadrukkelijk verzoek van een patiënt diens leven beëindigt, omdat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Bij euthanasie dient de arts de dodelijke middelen toe aan de patiënt. Bij hulp bij zelfdoding reikt de arts de dodelijke middelen aan en neemt de patiënt die in het bijzijn van de arts in. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn in Nederland strafbaar, tenzij het wordt uitgevoerd door een arts die zich aan de zorgvuldigheidseisen van de Euthanasiewet houdt en zijn handelen meldt. De zorgvuldigheidseisen, bedoeld in artikel 293, tweede lid, Wetboek van Strafrecht, houden in dat de arts:[e]

a de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van een vrijwillig en weloverwogen verzoek van de patiënt,
b de overtuiging heeft gekregen dat er sprake was van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt,
c de patiënt heeft voorgelicht over de situatie waarin deze zich bevond en over diens vooruitzichten,
d met de patiënt tot de overtuiging is gekomen dat er voor de situatie waarin deze zich bevond geen redelijke andere oplossing was,
e ten minste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen, bedoeld in de onderdelen a tot en met d, en
f de levensbeëindiging of hulp bij zelfdoding medisch zorgvuldig heeft uitgevoerd.

e Deze zorgvuldigheidseisen zijn ook van toepassing op hulp bij zelfdoding (art. 294 Wetboek van Strafrecht).

De arts geeft na de uitvoering van euthanasie of hulp bij zelfdoding geen verklaring van natuurlijk overlijden af, maar meldt overlijden bij de gemeentelijk lijkschouwer.[f] Dit is het wettelijk kader waar alle artsen in Nederland zich aan moeten houden als zij overgaan tot het uitvoeren van euthanasie. Over de grenzen van de ruimte die de arts heeft, laat de Euthanasiewet zich niet uit. De grenzen komen wel aan de orde in de uitspraak die de Hoge Raad deed in de zaak Brongersma. *(2, 14)*

2.2 Ondraaglijk en uitzichtloos lijden

De meest bediscussieerde zorgvuldigheidseis van de Euthanasiewet is: de arts heeft de overtuiging gekregen dat er sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden van de patiënt. Uitzichtloos en ondraaglijk lijden zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. De arts zal beide aspecten zowel apart als tezamen moeten beoordelen en wegen. Bij de taxatie door de arts van de uitzichtloosheid van het lijden speelt het professionele oordeel over het nog aanwezige behandel- en zorgperspectief voor de patiënt een belangrijke rol. Is het waarschijnlijk dat de toestand van de patiënt nog voldoende verbetert? Of is er naar alle waarschijnlijkheid alleen maar kans op verslechtering? Wat kan de arts hier tegenover stellen en hoe redelijk is dat alternatief voor de patiënt? Wat is de belasting van de behandeling ten opzichte van de draagkracht van de patiënt? Hoe ernstig is het functieverlies? Wat kan daar nog aan gedaan worden? Kan de patiënt nog een passende invulling geven aan zijn leven?
Of lijden ook ondraaglijk is kan alleen de patiënt aangeven. Lijden kan worden omschreven als het ondervinden van smart. *(11)* Het gaat om een ernstige toestand die door de patiënt als zodanig bewust wordt gevoeld en ervaren. De betrokkene zal zelf duidelijk moeten maken waaruit zijn of haar ondraaglijkheid van het lijden bestaat. Dit lijden kan zulke ernstige c.q. ondraaglijke vormen aannemen dat het de existentie van de betrokkene raakt, waardoor het verlangen naar de dood groter kan zijn dan de wens om in leven te blijven. De betrokkene kan of wil geen betekenis geven aan zijn of haar lijden, anders dan het leven (te laten) beëindigen om dat lijden op te heffen. Lijden is een expressie van de gehele mens en wordt beïnvloed door persoonlijke ervaringen en betekenissen en door culturele waarden en normen. *(15, 16)* Het is dus de patiënt die bepaalt

---

f Omwille van de leesbaarheid wordt zo veel als mogelijk de term euthanasie gebruikt in plaats van euthanasie en hulp bij zelfdoding.

of zijn of haar lijden ondraaglijk is. Dat is echter in de afweging om over te gaan tot euthanasie of het verlenen van hulp bij zelfdoding niet allesoverheersend. De arts moet van dat lijden overtuigd zijn. Het gaat daarbij om een professionele beoordeling van de uitzichtloosheid in relatie tot de ondraaglijkheid van het lijden van de patiënt.

Uit de praktijk blijkt dat sinds de instelling van de regionale toetsingscommissies euthanasie in 1998 tot 2010 er ruim 23.268 meldingen werden beoordeeld. In 21.055 meldingen ging het om euthanasie en in 1.852 om hulp bij zelfdoding. Er werd in 50 gevallen geoordeeld dat de arts onzorgvuldig had gehandeld, waarvan 4 vanwege twijfel over ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Het betrof hier met name patiënten met een verlaagd bewustzijn, waarbij de ondraaglijkheid van het lijden niet meer kon worden vastgesteld. Voor deze situatie heeft de KNMG de richtlijn euthanasie bij een verlaagd bewustzijn vastgesteld. *(17)* Er mag dan ook worden geconcludeerd dat als de uitvoerende arts en de geconsulteerde arts ervan overtuigd zijn dat het lijden van de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos is, de regionale toetsingscommissie euthanasie na adequate toetsing daar waarschijnlijk niet anders over zal denken. *(14, 18)*

2.3 Dimensies van lijden

Uit onderzoek en de (meldings)praktijk is bekend dat euthanasie het meest wordt uitgevoerd als er sprake is van ondraaglijk lijden dat wordt veroorzaakt door somatische problemen en klachten. In 80 - 90 % van de gemelde gevallen betreft het maligniteiten. De (onbehandelbare) klachten die daardoor ontstaan zijn vaak zichtbaar en zeer overtuigend aanwezig. Somatisch lijden weegt voor artsen in de praktijk dan ook het meest zwaar in de beoordeling of het lijden ondraaglijk is. Het gaat om patiënten die ernstige pijn hebben, maar ook andere ernstige symptomen en waarbij verdere behandeling te belastend en/of ineffectief is. *(9, 12, 18, 19)*

Naast de somatische dimensie van lijden vormen psychische, en psychosociale klachten[g] en klachten van spirituele aard ook dimensies van lijden die in het kader van palliatieve zorg voorkómen of verlicht moeten worden. *(20)* Psychosociaal of existentieel lijden behoort dan ook tot het domein

g Psychosociale problematiek kan ook worden geduid als existentieel lijden, existentiële nood, zingevingsproblematiek, leegheid, zinloosheid of bijvoorbeeld het tegengaan van ontluistering. *(21)*

van de geneeskunde.[h] Maar wanneer deze dimensie meer gewicht in de schaal legt bij de beoordeling of het lijden ondraaglijk is, zijn deskundigen op het terrein van psychosociale en zingevingsproblematiek, zoals maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers aangewezen bij het (mede)beoordelen daarvan. *(19, 21)* Uit het systeem van de wet vloeit voort dat de arts zich er persoonlijk van behoort te vergewissen dat de patiënt ondraaglijk en uitzichtloos lijdt. Dit sluit niet uit dat de arts bij zijn afweging mede de deskundigheid van andere artsen, hulpverleners en/of naasten van de patiënt betrekt. Dat ligt in dergelijke situaties veelal voor de hand.

In de toekomst zullen artsen veel meer dan tot nu toe geconfronteerd worden met kwetsbare ouderen die steeds ouder worden en die bovendien zo lang mogelijk thuis willen blijven wonen. Op dit moment zijn er één miljoen ouderen met multimorbiditeit. De verwachting is dat dit aantal in tien jaar stijgt tot anderhalf miljoen ouderen. Dat is bijna tien procent van de totale bevolking in Nederland.
Veel ouderen hebben verschillende aandoeningen die op zichzelf niet levensbedreigend zijn, maar hen wel kwetsbaar maken. De term kwetsbaarheid, ook wel broosheid of frailty genoemd, staat voor gelijktijdige afname op meer gebieden van het vermogen om weerstand te bieden aan fysieke belasting en bedreiging door omgevingsinvloeden. Er is sprake van verlies aan vitaliteit, zowel lichamelijk als geestelijk. Bij multimorbiditeit neemt bovendien de kans op depressie - en daarmee kwetsbaarheid - aanzienlijk toe. Kwetsbaarheid ontstaat niet alleen door gezondheidsproblemen en de daaruit voortkomende beperkingen, maar ook door de mate waarin mensen beschikken over sociale vaardigheden, financiële middelen en een sociaal netwerk. Kwetsbaarheid heeft invloed op de kwaliteit van leven en op herstelmogelijkheden en kan leiden tot ondraaglijk en uitzichtloos lijden. *(22, 23, 24, 25 en 26)*

Tegen de achtergrond van de in de vorige alinea geschetste ontwikkeling, en de wijze waarop daarmee binnen de medische beroepsgroep wordt omgegaan is alleszins verdedigbaar dat kwetsbaarheid, inclusief dimensies als functieverlies, eenzaamheid en verlies van autonomie verdisconteerd mogen worden in de beoordeling door artsen van een verzoek om euthanasie.[i] Het is daarbij wel in de eerste plaats de taak van de arts om te

h Ook bij terminale kankerpatiënten wordt door de arts feitelijk de existentie van de patiënt beoordeeld. Er zijn immers patiënten die al het lijden ondergaan, terwijl anderen met dezelfde klachten om euthanasie vragen.

i Waardigheid en ontluistering worden hier niet expliciet genoemd, omdat deze aspecten al sinds de uitspraak van de Hoge Raad in 1984 aan de orde kunnen zijn.

exploreren (zo nodig in overleg met specialisten ouderengeneeskunde of andere deskundigen) of er nog passende interventies c.q. redelijke andere oplossingen zijn.

Het is de niet-lineaire optelsom en complexiteit van dikwijls niet fatale klachten die zorgen voor een toenemende aftakeling die leidt tot een onacceptabel leven en daarmee ondraaglijk lijden voor de patiënt. *(6)* Deze patiënten hebben vaak al een (langere) periode achter de rug waarin er een sterke lichamelijke achteruitgang heeft plaatsgevonden die de draagkracht van de patiënt te boven gaat. De afhankelijkheid neemt vaak toe als ook visusproblemen, gehoorstoornissen, loopstoornissen, valincidenten, bedlegerigheid, vermoeidheid, uitputting, conditieverlies en diverse andere klachten en complicaties optreden.[j] De patiënt ervaart het lijden als uitzichtloos, zijn bestaan als zinloos en wil dat – zonder daar direct aan te kunnen overlijden - niet meemaken of daar, gelet op de levensgeschiedenis en eigen waarden geen betekenis meer aan geven.
In de visie van de KNMG bestaat in dergelijke gevallen een zodanige verbinding met het domein van de geneeskunde dat handelen van een arts binnen het kader van de Euthanasiewet mogelijk is. Daarmee sluit de KNMG aan bij de eerder genoemde tweede optie van de commissie Dijkhuis.

De regionale toetsingscommissies euthanasie kwamen meermalen tot het oordeel ‘zorgvuldig’ in casus waarbij veelal sprake was van ondraaglijk lijden dat veroorzaakt wordt door een opeenhoping van meerdere ouderdomskwalen of een combinatie van factoren. De afzonderlijke kwalen waren niet levensbedreigend of fataal.[k] Artsen hebben ten overstaan van de toetsingscommissies euthanasie, die het handelen van de arts toetsen aan de Euthanasiewet, de jurisprudentie en daarbij acht dienen te slaan op het wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en de normen van de medische ethiek, voldoende aannemelijk kunnen maken dat ook in zulke gevallen sprake was van ondraaglijk en uitzichtloos lijden.

De KNMG constateert dat het huidige wettelijke kader en de invulling van het begrip lijden breder is dan veel artsen tot op heden denken en toepassen.[l]

---

j Zie nader casus 7, 8 en 9 in het Jaarverslag 2009 Regionale toetsingscommissies euthanasie. Den Haag, 2010. Zie referentie 18.

k Zie nader Jaarverslagen Regionale toetsingscommissies euthanasie 1998/1999 (p. 11), 2002 (p. 24), 2003 (p.19) en 2009 (p. 20). Zie referentie 18.

l Dat geldt ook voor Uit Vrije Wil, zie nader bijlage VI, waarin een voorbeeldcasus van Uit Vrije Wil tegenover twee casus uit het jaarverslag 2009 van de Regionale toetsingscommissies euthanasie wordt gezet.

2.4 De professionele standaard

Tijdens de parlementaire behandeling van de Euthanasiewet is herhaalde malen besproken in hoeverre er een verband moet zijn tussen het lijden van de patiënt en het deskundigheidsgebied van de arts. De aanleiding hiervoor was de zaak Brongersma die eind jaren negentig speelde, dus nog voordat de Euthanasiewet in 2001 werd aangenomen. Aan het lijden moet in de woorden van de regering 'een medische dimensie zitten, die *wellicht* (cursivering KNMG) als ziekte kan worden aangemerkt'. Ook merkte de regering op dat zij weinig voelt voor het voeren van een parlementair debat over de Pil van Drion, omdat het debat hierover zich in een ander stadium zou bevinden. De regering ziet zichzelf niet als voortrekker in dit debat, maar acht nieuwe inzichten niet uitgesloten. *(22, 26)*

Voor de arts geldt dat hij of zij bij de werkzaamheden 'de zorg van een goed hulpverlener in acht moet nemen en daarbij handelt in overeenstemming met de op hem rustende verantwoordelijkheid, voortvloeiende uit de voor de hulpverlener geldende professionele standaard' *(art. 7:453; Burgerlijk Wetboek).*
Tot de professionele standaard van de arts behoort het oog hebben voor het bredere welzijn van de patiënt, het begeleiden van de patiënt bij existentiële vragen die worden opgeroepen door de ziekte, het tonen van empathie en het bieden van palliatieve zorg, stervensbegeleiding en troost. Of zoals de World Health Organization palliatieve zorg definieert: 'het voorkómen of verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijk, psychosociale en spirituele aard'. *(20)*

Binnen de beroepsgroep van artsen is er consensus dat het voorgaande tot het medisch domein behoort. Maar er zal bij zulke behandelingen vooralsnog niet altijd van wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht kunnen worden gesproken. Op het terrein van palliatieve zorg wordt echter steeds meer wetenschappelijk onderzoek verricht. Het ontbreekt nog wel aan gedegen (kwantitatief én kwalitatief) onderzoek naar ouderen die stervenswensen hebben. Niemand weet om hoeveel mensen het gaat, welke problemen ze hebben en welke oplossingen voor hen mogelijk en aanvaardbaar zijn. *(27)* De KNMG vindt dat, gelet op het grote maatschappelijke belang en de complexiteit ervan, de overheid onderzoek hiernaar moet laten uitvoeren.

2.5 Medische grondslag

Er heeft sinds de uitspraak van de Hoge Raad, die aansluit bij de wetsgeschiedenis en de wettekst, veel discussie plaatsgevonden over de uitleg van het vereiste dat het lijden van de patiënt ‘in overwegende mate’ zijn oorzaak moet vinden in ‘medisch geclassificeerde somatische of psychische ziektes of aandoeningen’. Artsen hebben destijds de uitspraak van de Hoge Raad uitgelegd dat restrictief moet worden omgegaan met euthanasieverzoeken. De KNMG vindt met de Hoge Raad dat er bij levensbeëindiging op verzoek mede sprake moet zijn van een medische oorzaak wil een arts een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding straffeloos kunnen uitvoeren. Er dient bij een euthanasieverzoek altijd sprake te zijn van een conditie die door een arts als ziekte of combinatie van ziekten/klachten kan worden aangemerkt. Een medische classificatie kan bij de beoordeling van het lijden in de zin van de Euthanasiewet een hulpmiddel zijn.

Het is echter een illusie om te veronderstellen dat aan een medische classificatie van een aandoening de ernst van het lijden kan worden afgemeten.[m] Het kernpunt is dat een patiënt meer is dan een persoon die een ziekte heeft.[n] Patiënten kunnen klachten ontwikkelen zonder dat kan worden vastgesteld of en welke (classificeerbare) ziekte daaraan ten grondslag ligt. Er kan immers lijden zonder ziekte zijn en ziekte zonder lijden. *(3, 19)* De diverse dimensies van lijden die patiënten ervaren zijn bovendien in de praktijk niet goed uit elkaar te halen en kunnen elkaar versterken. Echter, niet al het lijden behoort tot het medisch domein.[o] De KNMG vindt dat bij lijden in het kader van levensbeëindiging door artsen er mede sprake moet zijn van een medische grondslag, ofwel een conditie die als ziekte of combinatie van ziekten/klachten kan worden aangemerkt. Lijden zonder enige medische grondslag valt buiten het domein van de geneeskunde en daarmee buiten de Euthanasiewet.

De regionale toetsingscommissies euthanasie worden sinds het van kracht worden van de Euthanasiewet in 2002 geconfronteerd met meldingen van artsen waarbij sprake is van een stapeling en complexiteit van verschillende dimensies van lijden, dikwijls in combinatie met niet fatale ouderdoms-

---

m Een al te grote nadruk op medische classificaties heeft ongewenste neveneffecten. Het kan ertoe leiden dat artsen het criterium strategisch gaan gebruiken (er is altijd wel een diagnose) of juist erg terughoudend worden ten aanzien van euthanasie (diagnostische zekerheid wordt een voorwaarde).

n Zo hebben artsen ook bemoeienis met zwangeren, terwijl zwanger zijn niet als ziekte wordt beschouwd.

o Bijvoorbeeld ‘ik ben 99 jaar en ik wil geen 100 jaar worden’ valt buiten het domein van de geneeskunde en daarmee buiten de Euthanasiewet.

klachten die zorgen voor een toenemende aftakeling en ondraaglijk lijden voor de patiënt. Hieruit kan worden geconcludeerd dat artsen in de loop der tijd het aan euthanasieverzoeken ten grondslag liggende ondraaglijk lijden minder restrictief zijn gaan uitleggen dan in de periode kort na de uitspraak van de Hoge Raad het geval was.

De regionale toetsingscommissies euthanasie, die het handelen van de arts toetsen aan de Euthanasiewet, de jurisprudentie en daarbij acht dienen te slaan op het wetenschappelijk verantwoord medisch inzicht en de normen van de medische ethiek, zijn blijkens hun uitspraken van oordeel dat deze artsen binnen de kaders van de Euthanasiewet blijven. De KNMG hecht eraan te benadrukken dat het een absolute eis is en blijft dat het beoordelen van het lijden in het kader van een levensbeëindiging op verzoek altijd mede op basis van een medische grondslag plaatsvindt.

De KNMG constateerde al dat het huidige wettelijke kader en de invulling van het begrip lijden breder is dan veel artsen tot op heden denken en toepassen (zie paragraaf 2.3). Dit maakt duidelijk dat de praktijk van artsen en daarmee ook de professionele standaard niet in marmer is gehouwen, maar ook dat het juridisch toetsingskader voor deze voortschrijdende inzichten oog heeft.

3

3 Het inzichtelijk maken van lijden en het beoordelingsproces: steun en consultatie

In dit hoofdstuk wordt dieper ingegaan op het inzichtelijk maken van lijden en de samenhang met het beoordelingsproces. Het vertrekpunt van iedere arts is telkens zijn kennis, houding, ervaring en standpunt dat wordt gehanteerd.

3.1 Houding, ervaring en standpunt

Het aantal uitdrukkelijke verzoeken om euthanasie of hulp bij zelfdoding is jaarlijks zo'n 8.400. *(12)* Bij zo'n 2.400 patiënten komt het tot een daadwerkelijke uitvoering. Hieruit kan worden afgeleid dat individuele artsen beperkte ervaringen hebben met euthanasie of hulp bij zelfdoding. Eén derde van alle artsen heeft nog nooit euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd, maar acht dat wel denkbaar. Ruim de helft van alle artsen heeft ooit euthanasie of hulp bij zelfdoding uitgevoerd.

Artsen kunnen in verlegenheid raken als patiënten hen verzoeken om het leven te beëindigen. Dit komt omdat artsen vinden dat een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding één van de meest ingrijpende vragen is die een patiënt hen kan voorleggen. Artsen kunnen het moeilijk vinden de juiste houding aan te nemen en een standpunt in te nemen. In bijna 6.000 van 8.400 gevallen werd een verzoek, soms om meerdere redenen, niet ingewilligd. *(12)* In zo'n 7% van de gevallen werd een verzoek niet ingewilligd vanwege principiële bezwaren of vanwege instellingsbeleid. In 39% van de gevallen overleed de patiënt voordat het verzoek werd ingewilligd. Problemen met betrekking tot vrijwilligheid en weloverwogenheid werden genoemd in resp. 6% en 18% van de gevallen. In 16% van de gevallen was het lijden niet invoelbaar ondraaglijk en in 8% was er geen sprake van uitzichtloosheid. In bijna 10% van de gevallen trok de patiënt het verzoek weer in.

De KNMG raadt alle artsen aan die van hun patiënt een verzoek krijgen om euthanasie of hulp bij zelfdoding om tijdig contact op te nemen met de SCEN-arts voor het verkrijgen van steun, juist als er dilemma's zijn of onzekerheden bestaan met betrekking tot ervaring, houding en standpunt.[p] Een logische stap die hieraan vooraf gaat is om eerst zelf in de eigen omgeving te overleggen met collega's (uit de (huis)artsengroep) en zo nodig andere deskundigen (op feitelijke probleemgebieden) te raadplegen, zoals consultatieteams palliatieve zorg.[q]

3.2 Steun en consultatie

De Euthanasiewet vereist dat de arts tenminste één andere, onafhankelijke arts heeft geraadpleegd, die de patiënt heeft gezien en schriftelijk zijn oordeel heeft gegeven over de zorgvuldigheidseisen (zie nader paragraaf 2.1). De KNMG vindt dat voor deze wettelijke verplichte onafhankelijke consultatie altijd een SCEN-arts moet worden geraadpleegd.[r] Een consultatie is het raadplegen van een andere onafhankelijke arts met een gerichte vraagstelling en een toetsend karakter. De centrale vraag bij de consultatie is of aan alle zorgvuldigheidseisen (a t/m d, zie paragraaf 2.1) is voldaan. De SCEN-arts stelt een schriftelijk verslag op van zijn bevindingen. Met dit schriftelijke oordeel (er is wel of niet voldaan aan de zorgvuldigheidseisen) adviseert de SCEN-arts de behandelend arts. Deze hoeft het advies van de SCEN-arts niet over te nemen, maar de behandelend arts moet wel kunnen onderbouwen waarom van het advies is afgeweken.

Naast of voorafgaand aan het beoordelen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, heeft de SCEN-arts ook de functie van het verlenen van steun aan de arts. Wanneer een arts onzeker is of er gerede twijfel is over de ondraaglijkheid en uitzichtloosheid van het lijden, dan zijn SCEN-artsen in staat hem te ondersteunen om – op grond van een schematische en beargumenteerde analyse – de collega zelf tot een professioneel oordeel te laten komen over de uitzichtloosheid en ondraaglijkheid van het lijden. Het gaat dan om het lijden van de patiënt inzichtelijk te maken, waarbij

p Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland is een programma van de KNMG. SCEN-artsen zijn speciaal opgeleide en door de KNMG geregistreerde artsen. Zie www.scen.nl voor onder andere de telefoonnummers van de regionale SCEN-groepen. De SCEN-artsen zijn uitsluitend in te schakelen door artsen en niet door patiënten, familieleden of naasten.

q Zie voor regionale bereikbaarheidsgegevens www.ikcnet.nl

r Het raadplegen van een SCEN-arts is voor alle duidelijkheid geen wettelijke eis. Zie ook voetnoot p.

de oordeelsvorming wordt overgelaten aan de steunvragende arts. Deze vorm van steun onderscheidt zich van een consultatie, omdat 'slechts' deelaspecten van de zorgvuldigheidseisen in kaart worden gebracht. Dit moet vooraf voor steunvrager, patiënt en SCEN-arts duidelijk zijn: steun of consultatie.

Artsen en dus ook SCEN-artsen hebben persoonlijke opvattingen en visies over wanneer lijden als ondraaglijk kan worden aangemerkt. Echter bij het inzichtelijk maken van het lijden door de SCEN-arts behoort deze zo veel als mogelijk persoonlijke opvattingen over de zorgvuldigheidseisen opzij te zetten. De SCEN-arts is immers gevraagd om een beoordeling te geven in het kader van de Euthanasiewet. De SCEN-arts dient zo professioneel en objectief mogelijk de zorgvuldigheidseisen van de Euthanasiewet te toetsen. De SCEN-arts moet daarom in deze rol afstand nemen van het eigen normatieve kader met betrekking tot ondraaglijk lijden dat hij of zij hanteert als arts die zelf een euthanasie uitvoert. Dat kan immers smaller zijn dan de wet of mogelijk zelfs breder dan de wet. Zo vinden sommige artsen (en dus ook SCEN-artsen) dat er alleen sprake kan zijn van ondraaglijk lijden in de terminale fase van een fysieke ziekte. Patiënten met dementie en psychiatrische ziektebeelden vallen echter wel degelijk binnen de kaders van de Euthanasiewet. Dat weinig artsen daartoe bereid zijn is iets anders. *(28)* De taak van de SCEN-arts is om de ondraaglijkheid van het lijden te verhelderen door systematisch het lijden in kaart te brengen en te argumenteren (zie pararaaf 3.3). Het is niet de SCEN-arts maar de steun- of consultvragende arts die van het ondraaglijke lijden van de patiënt overtuigd moet raken. c.q. het lijden begrijpelijk moet vinden.

3.3 Inzichtelijk maken van lijden

Lijden is gebonden aan de betrokkene. Soms wordt lijden als zo ernstig belastend ervaren dat de patiënt het lijden wil opheffen door het leven te laten beëindigen. Maar wanneer kan lijden als ondraaglijk worden aangemerkt? Hoe kan de (SCEN)-arts het lijden van de patiënt beoordelen als dat lijden een persoonlijke ervaring is? Voor de beantwoording hiervan is het van belang dat artsen de verschillende dimensies van het lijden inzichtelijk te maken door systematisch te inventariseren en te argumenteren. Met het inzichtelijk maken van het lijden van de patiënt wordt het lijden in zekere mate geobjectiveerd. Het schema van Kimsma is daarvoor een adequaat hulpmiddel (zie bijlage V).*(15)*

Deze schematisering en operationalisering herbergt verschillende dimensies van lijden door de tijd heen. Zo moet beschreven worden waaruit het actuele lijden bestaat. Wat zijn de huidige klachten en symptomen? Wat is het functieverlies? Maar ook welke klachten en functieverlies zijn verergerd en zullen verergeren? Hoe beleeft de patiënt deze verergeringen?
Maar er moet ook aandacht zijn voor toekomstig lijden van de patiënt. Waar is de verwachting van dat toekomstige lijden op gebaseerd en hoe reëel is dat? Is het lijden te behandelen en is het reëel dat voor te stellen aan de patiënt? Lijden is persoonlijk en daarom dient daar aandacht aan te worden geschonken. Hoe schetst de persoon zijn eigen karakter? Welke klachten vindt de patiënt het ergst en waarom? Wat is de biografie van de patiënt? Welke betekenis hebben ziekte-ervaringen voor de patiënt? Hoe is de woonsituatie, de mantelzorg en draagkracht versus draaglast van de patiënt en de omgeving?

Dit inzichtelijk maken van het lijden behoort te gebeuren vanuit het perspectief van de patiënt met betrekking tot de verschillende dimensies en de onderlinge samenhang. Het is voor de patiënt vaak een (niet-lineaire) optelsom en complexiteit van verschillende dimensies van lijden die leidt tot ondraaglijk lijden. Het op deze wijze inzichtelijk maken van het lijden van de patiënt behoort tot de professionele standaard.

Het aldus opgestelde en beargumenteerde beeld van het lijden van de patiënt moet door de arts worden beoordeeld en dient ter ondersteuning en onderbouwing ten behoeve van de wettelijk vereiste overtuiging die de arts moet hebben gekregen dat sprake is van ondraaglijk lijden. De arts moet vat krijgen op de lijdensdruk van de patiënt en daarvan overtuigd raken. Voor de arts moet de ondraaglijkheid van dit lijden invoelbaar zijn.

4

4 De rol van de arts als euthanasie of hulp bij zelfdoding niet tot de mogelijkheden behoort

De arts zal over het lijden een professioneel oordeel op grond van kennis en professionele ervaring moeten geven. Dat veronderstelt dat er een medische grondslag is, maar ook dat er een grondige analyse van de verschillende dimensies van het lijden heeft plaatsgevonden. Dit kan tot de conclusie leiden dat er geen sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden in de zin van de Euthanasiewet. Wat is de rol van de arts als deze concludeert dat euthanasie niet tot de mogelijkheden behoort? In paragraaf 4.1 wordt ingegaan op de ruimte die de arts heeft. In paragraaf 4.2 wordt ingegaan op bewust versterven. In paragraaf 4.3 wordt uiteengezet welke ruimte de arts wel en niet heeft als patiënten medicijnen verzamelen om zichzelf bewust te doden.

4.1 Ruimte van de arts

De patiënt heeft het recht om een verzoek om euthanasie te doen, maar de arts heeft niet de plicht dat in te willigen. Principiële bezwaren tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding behoren te worden gerespecteerd. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zij namelijk geen normaal medisch handelen. De professionele norm is wel dat de arts de patiënt tijdig en helder informeert over zijn opvattingen. De arts behoort daarom voor zichzelf eerst te bepalen of hij in principe bereid is euthanasie uit te voeren of de hulp bij zelfdoding te verlenen. De KNMG is van mening dat als een arts zelf niet bereid is te overwegen in te gaan op een euthanasieverzoek van zijn patiënt de arts de procedure niet moet starten (zie paragraaf 3.1 en 3.2). De arts moet de patiënt echter wel in de gelegenheid stellen in contact te kunnen treden met een collega die geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding. Er is geen sprake van een juridische verwijsplicht, maar wel van een morele en professionele verantwoordelijkheid om de patiënt tijdig hulp te verlenen bij het vinden van een arts (bijvoorbeeld binnen het samenwerkingsverband) die geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding.

Het komt ook voor dat de arts op grond van een persoonlijke opvatting niet (meer) tot een levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding kan overgaan, hoewel de arts geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding én aan alle zorgvuldigheidseisen van de Euthanasiewet lijkt te worden voldaan. In die situaties heeft de arts de verantwoordelijkheid de patiënt uit te leggen waarom het verzoek niet kan worden ingewilligd. Het tijdig overdragen van de patiënt naar een collega blijft dan het meest aangewezen. In de praktijk is dat echter nogal eens problematisch. Is het verdedigbaar dat de arts dan de patiënt wijst op de mogelijkheid zelf te stoppen met eten en drinken? Laat de arts de patiënt niet in de steek?

Wanneer de arts twijfelt of deze bereid is het verzoek in te willigen dan ligt de grens bij het uitvoeren van een formele consultatie. Het laten uitvoeren van een formele consultatie schept immers de verwachting bij de patiënt dat de arts de euthanasie wil uitvoeren. Een formele consultatie is immers een gerichte vraag van de arts om te toetsen of aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. Wanneer de consulent oordeelt dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, is de ruimte voor de arts om het verzoek alsnog af te wijzen uitermate klein geworden. Een tweede consultatie zou dan alle twijfel kunnen wegnemen. Zo lang er nog geen formele consultatie heeft plaatsgevonden heeft de arts alle ruimte om op grond van persoonlijke overwegingen het verzoek niet in te willigen. In deze situaties kan de patiënt, wanneer er geen mogelijkheid is tot overdracht en de patiënt persisteert in zijn doodswens, gewezen worden op de mogelijkheid zelf te stoppen met eten en drinken.

4.2 Bewust versterven

Wanneer de arts tot de conclusie komt dat er geen sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden zoals bedoeld in de Euthanasiewet, dan kan de arts niet overgaan tot euthanasie of hulp bij zelfdoding. Als de patiënt met een indringende stervenswens geen gehoor vindt bij zijn arts om zo'n verzoek in te willigen, dan kan dat de patiënt ertoe bewegen zelf bewust te stoppen met eten en drinken. De patiënt kiest zelf bewust voor versterven. Uit onderzoek blijkt dat dit zo'n 2.500 keer per jaar voorkomt. *(29)*

Praktische handreiking afzien van eten en drinken

Voor patiënten ouder dan zestig jaar, of patiënten die een levensbedreigende ziekte hebben, kan bewust afzien van eten en drinken een aanvaardbare manier van sterven zijn. Artsen, verpleegkundigen en verzorgenden moeten patiënten die voor deze weg kiezen goed voorbereiden en begeleiden en hen adequate palliatieve zorg geven. De KNMG en V&VN ondersteunen hulpverleners met de praktische handreiking ‘Zorg voor mensen die bewust afzien van eten en drinken om het levenseinde te bespoedigen’.

De arts heeft de plicht, als de patiënt dat ter sprake brengt, het gesprek aan te gaan over bewust stoppen met eten en drinken. De arts behoort de patiënt zo goed als mogelijk te informeren over de voordelen én de nadelen van bewust stoppen met eten en drinken. Artsen behoren te handelen als een goed hulpverlener, ook als de patiënt keuzes maakt die leiden tot gezondheidsproblemen of als de arts het niet eens is met het besluit van de patiënt. Het zo goed mogelijk informeren kan bestaan uit het putten uit ervaringen met andere patiënten, het consulteren van ervaringsdeskundigen en het wijzen op goed beschikbare informatie. *(30)* De patiënt moet er tevens op worden gewezen dat er op internet weliswaar veel informatie is te vinden over versterven, maar dat lang niet altijd zeker is of de informatie betrouwbaar is. *(31)*

Het is de arts ook toegestaan de patiënt te wijzen op de mogelijkheid zelf te stoppen met eten en drinken als de patiënt dat niet zelf ter sprake brengt. De arts heeft daartoe echter niet de plicht, want deze is er immers niet van overtuigd geraakt dat er sprake is van ondraaglijk en uitzichtloos lijden. Er zijn op grond van zijn of haar professionele oordeel dus nog redelijke alternatieven om het lijden te verlichten. Maar in die situaties waarin de patiënt een duurzaam doodsverlangen blijft houden, kan de arts de patiënt uiteindelijk toch wijzen op de mogelijkheid zelf te stoppen met eten en drinken.

Bij een patiënt die zegt te willen stoppen met eten en drinken kan twijfel bestaan over de wilsbekwaamheid. *(32)* Wanneer de patiënt echter weloverwogen tot zijn besluit is gekomen, in staat is de voor- en nadelen van behandelingen af te wegen en de consequenties van zijn besluit kan overzien, moet de arts uiteindelijk het besluit van de patiënt respecte-ren. Iedere patiënt is wilsbekwaam, tenzij er aanwijzingen zijn voor het tegendeel. Een doodswens van een patiënt wijst op zichzelf nog niet op een depressie. De arts kan in beginsel niet beweren dat een patiënt die wil stoppen met eten en drinken ‘een gevaar voor zichzelf is’ en daarmee een rechtvaardiging vinden voor een psychiatrische (dwang)opname.

In veel gevallen zal de patiënt ook een behandelverbod hebben opgesteld.[s] De arts behoort dit te respecteren. Dit ontslaat de arts niet van de plicht de patiënt te begeleiden en te ondersteunen bij de uitvoering van het stoppen met eten en drinken. Dit betekent dat de arts de patiënt van betrouwbare informatie voorziet, voorbereidt op het proces, begeleidt en het lijden verzacht, ook als er complicaties optreden. Als de patiënt besluit te versterven dan dient de arts adequate palliatieve zorg in te zetten, bijvoorbeeld in de vorm van een anti-decubitusmatras, mondverzorging en het bestrijden van pijn, verwardheid en andere klachten. Wanneer er een indicatie bestaat voor palliatieve sedatie dan kan ook intermitterende of continue sedatie worden gestart.[t] Het gaat erom dat de arts ook in deze situatie het lijden zo adequaat mogelijk verlicht en voor de patiënt goed bereikbaar en beschikbaar is. Het is buitengewoon verstandig dat artsen een beroep doen op de juiste deskundigen, bijvoorbeeld specialisten ouderengeneeskunde of consultatieteams palliatieve zorg. Wanneer een arts twijfel heeft over zijn eigen deskundigheid dan is het de professionele norm altijd om tijdig de juiste deskundige te consulteren. *(21)* Het overlijden als gevolg van stoppen met eten en drinken is, ook als de patiënt lege artis continu wordt gesedeerd, een natuurlijk overlijden.

4.3 Medicijnmethode

Het komt voor dat patiënten zichzelf bewust doden met behulp van (combinaties van) verzamelde medicijnen. De medicijnmethode vergt van de patiënt een grondige voorbereiding. *(29, 30)* Soms wordt de arts door de patiënt over zijn voornemen geïnformeerd, wordt de arts om raad gevraagd of wordt de arts om hulp gevraagd.

---

s Het is verstandig dat de patiënt schriftelijk vastlegt welke behandelingen niet (meer) mogen worden uitgevoerd door de arts. De arts is gehouden zo'n 'negatieve' wilsverklaring te respecteren, tenzij er in zijn opvatting 'gegronde redenen zijn hiervan af te wijken' (art.7:450 lid 3 Burgerlijk Wetboek (BW), onderdeel van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO)). Er is immers geen toestemming voor bepaalde behandelingen. Een dergelijke wilsverklaring belet de arts niet om, in overleg met de patiënt, het lijden zo adequaat mogelijk te verlichten. In veel gevallen zal de patiënt een persoonlijk gemachtigde hebben aangewezen. De rechten van de patiënt gaan voor zover nodig over op zijn of haar vertegenwoordiger of persoonlijk gemachtigde. De WGBO schrijft voor dat daarvoor in aanmerking komen: de wettelijk vertegenwoordiger van de patiënt (curator of mentor), indien deze ontbreekt een persoonlijk gemachtigde, indien deze ontbreekt echtgenoot, partner of levensgezel, en indien deze ontbreekt ouder, kind, broer of zus (art. 7:465; BW).
De door de patiënt aangewezen vertegenwoordiger wordt geacht beslissingen over zorg en behandeling voor de patiënt te nemen op het moment dat deze daartoe zelf niet meer in staat is. Euthanasie en hulp bij zelfdoding zijn hiervan uitgesloten, omdat deze verzoeken zijn voorbehouden aan de patiënt zelf, de beslissingen onomkeerbaar zijn en euthanasie en hulp bij zelfdoding geen normaal medisch handelen betreffen.

t Zie KNMG-richtlijn palliatieve sedatie.

Hulp bij zelfdoding is volgens het Wetboek van Strafrecht in Nederland strafbaar. Voor artsen geldt een uitzondering als zij zich houden aan de zorgvuldigheidseisen van de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding en het overlijden melden bij de lijkschouwer op grond van de Wet op de lijkbezorging.

Het is voor artsen en anderen niet strafbaar om informatie te verstrekken over zelfdoding. Artsen kunnen dan ook, zonder dat zij strafbaar zijn, patiënten wijzen op informatie op internet, of publicaties die in de boekhandel te koop zijn (uitlenen) en daarover met de patiënt gesprekken te voeren. *(30, 31)* Het behoort tot de professionele plichten van de arts om met de patiënt te praten als deze er blijk van geeft voornemens te zijn medicijnen te verzamelen om daarmee het leven te beëindigen. De arts kan, maar hoeft niet te verwijzen naar beschikbare bronnen en deskundigen, ook op het terrein van zingeving zoals de pastor, dominee en humanistisch raadgever. De arts mag informeren, waarbij het accent vooral behoort te liggen op wat patiënten vooral niet moeten doen. De arts kan ook, als de patiënt de wens heeft om te sterven, wijzen op het stoppen met het innemen van medicatie met een (mogelijk) levensverlengend effect en het opstellen van een behandelverbod, inclusief een behandelplan met een symptomatisch beleid.

Het aanzetten tot zelfdoding is strafbaar, maar ook het geven van advies dat het karakter heeft van een instructie, het geven van instructies of opdrachten, handelingen uit te voeren of de regie over te nemen om hulp bij zelfdoding te verlenen. *(30)* Over waar precies het overgangspunt ligt tussen ‘informeren’ en ‘aanzetten’ bestaat inmiddels de nodige jurisprudentie.[u] Hieruit kan geconcludeerd worden dat ‘aanzetten’ verder gaat dan de zakelijke verschaffing van informatie over de mogelijkheden van zelfdoding en de daaraan verbonden risico’s.

Het is voor artsen strafbaar om over een lange periode gespreid medicijnen voor te schrijven met als doel dat de patiënt die op een zelfgekozen moment inneemt om zich te doden. De arts behoort binnen de professionele grenzen te blijven. Het bieden van morele steun door aanwezig te zijn bij een zelfdoding is niet strafbaar. De KNMG acht dit echter onverstandig, omdat de arts zich verplicht kan voelen de grenzen van het bieden van morele steun te overschrijden als gevolg van onvoorziene omstandigheden, zoals het mislukken van de zelfdoding.

---

u Zie bijvoorbeeld HR 5 december 1995, NJ 1996, 322 (m.nt. A.C. ’t Hart), HR 22 maart 2005, GJ 2005, 61 (m.nt. W.L.J.M. Duijst-Heesters), Hof Amsterdam 31 augustus 2006, GJ 2006, 146 (m.nt. A.C. de Die), TvGR 2007, 42 (m.nt. J. Legemaate onder nr. 2007, 43) en HR 18 maart 2008, RvdW 2008, 344.

5

5 Conclusies, aanbevelingen en vervolgstappen

In dit hoofdstuk wordt puntsgewijs een opsomming gegeven van de conclusies over de rol, de verantwoordelijkheden, mogelijkheden en begrenzing van de arts bij het zelfgekozen levenseinde. De onderbouwingen staan in de vorige hoofdstukken. Tot slot worden enkele aanbevelingen gedaan en vervolgstappen gepresenteerd.

Conclusies

- Tot de professionele standaard van de arts behoort het oog hebben voor het bredere welzijn van de patiënt, het begeleiden van de patiënt bij existentiële vragen die worden opgeroepen door ziekte, het tonen van empathie en het bieden van palliatieve zorg, stervensbegeleiding en troost.

- De arts heeft altijd de taak te exploreren of er sprake is van lijdensdruk bij een patiënt en waaruit dat lijden bestaat, ongeacht de oorsprong van het lijden of de wijze waarop de patiënt zijn lijden typeert, ook als de doodswens van de patiënt voortkomt uit het gevoel dat zijn leven 'voltooid' is.

- Niemand anders dan de persoon zelf kan beoordelen dat zijn of haar leven voltooid is, ervan uitgaande dat een leven voltooid kan zijn. Artsen hebben geen rol of taak bij het beoordelen of een leven voltooid is.

- Bij het beoordelen van lijden in het kader van levensbeëindiging door artsen moet er mede sprake zijn van een medische grondslag, ofwel een conditie die als ziekte of combinatie van ziekten/klachten kan worden aangemerkt. Een medische classificatie kan bij de beoordeling van lijden een hulpmiddel zijn.

- De verschillende dimensies van lijden die de patiënt als ondraaglijk ervaart zijn in de praktijk niet goed uit elkaar te halen en kunnen elkaar versterken.

- Een verzoek om euthanasie is één van de meest indringende en belastende vragen die de patiënt aan de arts kan stellen. Het valt artsen over het algemeen zwaar om euthanasie uit te voeren of hulp bij zelfdoding te verlenen. Dat zal nog meer gelden als er geen terminale ziekte aan het lijden ten grondslag ligt.

- Om tot levensbeëindiging op verzoek of hulp bij zelfdoding te kunnen overgaan moet de arts het lijden inzichtelijk (helpen) maken en er van overtuigd raken dat het lijden ondraaglijk is en mede een medische grondslag heeft. Om de verschillende dimensies van het lijden inzichtelijk te maken is het nodig systematisch te inventariseren en te argumenteren. Naar mate andere (niet medische) oorzaken van lijdensdruk op de voorgrond staan moeten (ook andere) deskundigen hier een rol bij spelen.

- Het huidige wettelijke kader en de invulling van het begrip lijden is breder dan veel artsen tot op heden denken en toepassen. Kwetsbaarheid, inclusief dimensies als functieverlies, eenzaamheid en verlies van autonomie mogen verdisconteerd worden in de beoordeling door artsen van een verzoek om euthanasie. Deze niet-lineaire optelsom van medische en niet-medische problemen, die dikwijls elk op zich niet levensbedreigend of fataal zijn, kan leiden tot uitzichtloos en ondraaglijk lijden in de zin van de Euthanasiewet.

- Anders dan vaak wordt gedacht biedt de Euthanasiewet ruimte om hulp te bieden bij een verzoek tot levensbeëindiging van psychiatrische patiënten en patiënten met dementie. Bij deze groepen patiënten dient extra aandacht te zijn voor het beoordelen van de wilsbekwaamheid van de patiënt en de weloverwogenheid van het verzoek. Het is in het algemeen raadzaam om meerdere (zo nodig multidisciplinaire) consultaties uit te laten voeren.

- Als een arts zelf niet bereid is te overwegen in te gaan op een euthanasieverzoek van zijn patiënt moet de arts de procedure niet starten. De arts behoort de patiënt in de gelegenheid te stellen in contact te kunnen treden met een collega die geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie en hulp bij zelfdoding. Er is geen sprake van een juridische verwijsplicht, maar wel van een morele en professionele verantwoordelijkheid om de patiënt tijdig hulp te verlenen bij het vinden van een arts (bijvoorbeeld binnen het samenwerkingsverband) die geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding.

- Als een arts geen principiële bezwaren heeft tegen euthanasie of hulp bij zelfdoding, maar op grond van persoonlijke opvattingen niet (meer) tot levensbeëindiging op verzoek kan overgaan dan heeft de arts de verantwoordelijkheid de patiënt uit te leggen waarom het verzoek niet kan worden ingewilligd, terwijl waarschijnlijk wel aan alle zorgvuldigheidseisen is voldaan. Het tijdig overdragen van de patiënt naar een collega blijft dan het meest aangewezen.

- Lijden zonder enige medische grondslag valt buiten het domein van de geneeskunde en daarmee buiten het deskundigheidsgebied van de arts en buiten de Euthanasiewet.

- Als een patiënt met een indringende stervenswens geen gehoor vindt bij zijn arts om een verzoek om euthanasie in te willigen of niet aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan, dan kan dat de patiënt ertoe bewegen zelf bewust te stoppen met eten en drinken. De arts moet de zorg van een goed hulpverlener in acht nemen, ook al is hij het niet eens met het besluit van de patiënt zelf te stoppen met eten en drinken. Dit betekent dat de arts in die gevallen gehouden is de patiënt te begeleiden en het lijden te verzachten door adequate palliatieve zorg in te zetten.

- Het behoort tot de professionele plichten om met de patiënt te praten als deze blijk geeft zichzelf bewust te willen doden met behulp van (combinaties van) verzamelde medicijnen. De arts kan zonder strafbaar te zijn informatie verstrekken en er gesprekken over voeren met de patiënt.

Aanbevelingen

- De KNMG beveelt alle artsen aan tijdig met hun patiënt in gesprek te gaan over de wensen en verwachtingen bij het naderende overlijden.

- De KNMG raadt alle artsen aan die van hun patiënt een verzoek krijgen om euthanasie of hulp bij zelfdoding om tijdig contact op te nemen met de SCEN-arts voor het verkrijgen van steun, juist als er dilemma's zijn of onzekerheden bestaan met betrekking tot ervaring, houding en standpunt. Een logische stap die hieraan vooraf gaat is om eerst zelf in de eigen omgeving te overleggen met collega's (uit de (huis)artsengroep) en zo nodig andere deskundigen (op feitelijke probleemgebieden) te raadplegen, zoals consultatieteams palliatieve zorg.

- De KNMG roept artsen op om een SCEN-arts te raadplegen in die gevallen waarbij er gerede twijfel bestaat of het lijden ondraaglijk is, maar de arts de rechtvaardiging om gehoor te geven aan het verzoek van de patiënt niet op voorhand uitsluit. SCEN-artsen zijn in staat om op systematische wijze het lijden in kaart te brengen. Het betreft dan geen oordeel van de SCEN-arts, maar het bieden van steun door de SCEN-arts bij het inzichtelijk maken van het lijden. Deze vorm van steun onderscheidt zich van een consultatie, omdat 'slechts' deelaspecten van de zorgvuldigheidseisen in kaart worden gebracht. Dit moet vooraf voor steunvrager, patiënt en SCEN-arts duidelijk zijn: steun of consultatie.

- De KNMG beveelt de overheid aan nader wetenschappelijk onderzoek uit te laten voeren onder artsen en patiënten. Hierbij dient casuïstiek te worden verzameld en geïnventariseerd om de aard en omvang van de gehele problematiek in kaart te brengen, met inbegrip van die situaties waarbij het lijden niet uitsluitend stoelt op een medische grondslag.

Vervolgstappen

- De KNMG ontwikkelt in samenspraak met organisaties van andere ter zake deskundige beroepsbeoefenaren een consultatieprotocol voor die situaties waarbij er meer nadruk ligt op existentieel of psychosociaal lijden van de patiënt.

- De KNMG ontwikkelt een nascholing voor SCEN-artsen zodat zij nog beter in staat zijn de verschillende dimensies van lijden systematisch te inventariseren en te argumenteren.

- De KNMG constateert dat artsen onvoldoende bekend zijn met het begeleiden van patiënten die willen stoppen met eten en drinken. De KNMG ontwikkelt daarom in samenwerking met relevante beroepsorganisaties een richtlijn.

Bijlagen

I Deelnemers

Deelnemers bijeenkomst 3 juni 2010

Prof. dr. A.C. Nieuwenhuijzen Kruseman, *voorzitter KNMG* (voorzitter)
M. Dees, huisarts, *SCEN-arts*
Dr. A. de Graeff, *internist-oncoloog**
C. Goedhart, *specialist ouderengeneeskunde, lid Christian Medical Fellowship**
Ph. Sutorius, *huisarts, SCEN-arts*
Dr. J. Lavrijsen, *specialist ouderengeneeskunde**
Dr. B. Chabot, *psychiater n.p.**
Dr. L. Wigersma, *directeur Beleid & Advies KNMG*
B. Keizer, *specialist ouderen geneeskunde, SCEN-arts**
C. de Graaf, *specialist ouderengeneeskunde, SCEN-arts**
P. Lieverse, *anesthesioloog, lid Christian Medical Fellowship**
Mr. W.P. Rijksen, *algemeen directeur KNMG*
Drs. G. van Dijk, *ethicus KNMG*
Drs. G. Kimsma, *huisarts, SCEN-arts, filosoof**
Drs. E.H.J. van Wijlick, *beleidsadviseur KNMG (secretaris)*

Deelnemers bijeenkomst 29 juni 2010

Prof. dr. A.C. Nieuwenhuijzen Kruseman, *voorzitter KNMG (voorzitter)*
Dr. E. Borst-Eilers, *arts, minister van VWS tijdens de behandeling van de Euthanasiewet in de Tweede Kamer en Eerste Kamer**
H. Groenenboom, *huisarts, lid Christian Medical Fellowship**
G. van Ravenswaay, *huisarts, SCEN-arts*
R. van Coevorden, *huisarts, consulent palliatieve zorg*
Prof. mr. A. Hendriks, *hoogleraar gezondheidsrecht Universiteit Leiden, voorzitter Klachtencommissie SCEN*
Y. van Ingen, *specialist ouderen geneeskunde, consulent palliatieve zorg, SCEN-arts**
Prof. dr. M. Trappenburg, *bijzonder hoogleraar sociaal politieke aspecten van de verzorgingsstaat en overlegeconomie, Universiteit van Amsterdam*
Mr. W.P. Rijksen, *algemeen directeur KNMG*
Drs. G. van Dijk, *ethicus KNMG*
W. te Water, *klinisch geriater en SCEN-arts**
Prof. dr. C. Spreeuwenberg, *emeritus hoogleraar integratie zorg aan chronische zieken, Universiteit Maastricht*
R. Dijkman, *specialist ouderengeneeskunde*
R. Jonquìere, *arts, voormalig directeur NVVE, lid Adviesraad SCEN**
Prof. mr. J. Legemaate, *coördinator gezondheidsrecht KNMG**
Prof. dr. G. Widdershoven, *hoogleraar medische filosofie en ethiek VU medisch centrum**
R. van der Meer, *psychiater, SCEN-arts*
Drs. E.H.J. van Wijlick, *beleidsadviseur KNMG (secretaris)*

* Van deze deelnemers is een schriftelijke reactie ontvangen op het concept standpunt van 12 nov. 2010. Tevens werden reacties ontvangen van J. Boskamp, H. Mencke, E. Kenter, dr. S. van de Vathorst, dr. E. Dekker, de coördinerend voorzitter van de RTE's, het Humanistisch Verbond en de Medische Adviesraad van de NVVE.

II / Resultaten webconsultatie

Statistieken

Naam formulier	zelfgekozen-levenseinde
Titel formulier	WEBCONSULTATIERol van arts bij zelfgekozen levenseinde.Test hier uw kennis en geef uw mening.
Aantal vragen	15
Totaal aantal ingevuld	324

1. 1. De euthanasiewet biedt geen ruimte om hulp te bieden bij een verzoek tot levensbeëindiging van patiënten met dementie.

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
Dit is de actuele norm	168	51.85 %
Dit is niet de actuele norm	156	48.15 %
Aantal respondenten	**324**	

2. Ik ben het met stelling 1:

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
geheel oneens	57	17.59 %
oneens	89	27.47 %
niet eens - niet oneens	56	17.28 %
eens	60	18.52 %
geheel eens	62	19.14 %
Aantal respondenten	**324**	

3. 2. Een mix van medische en niet medische problemen kan leiden tot ondraaglijk lijden in de zin van de Euthanasiewet.

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
Dit is de actuele norm	227	70.06 %
Dit is niet de actuele norm	97	29.94 %
Aantal respondenten	**324**	

4. Ik ben het met stelling 2:

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
geheel oneens	43	13.27 %
oneens	40	12.35 %
niet eens - niet oneens	26	8.02 %
eens	120	37.04 %
geheel eens	95	29.32 %
Aantal respondenten	**324**	

5. 3. Een medisch classificeerbare aandoening is een voorwaarde om euthanasie uit te voeren of hulp bij zelfdoding te verlenen.

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
Dit is de actuele norm	226	69.75 %
Dit is niet de actuele norm	98	30.25 %
Aantal respondenten	**324**	

6. Ik ben het met stelling 3:
(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
geheel oneens	55	16.98 %
oneens	77	23.77 %
niet eens - niet oneens	45	13.89 %
eens	86	26.54 %
geheel eens	61	18.83 %
Aantal respondenten	**324**	

7. 4. De euthanasiewet biedt ruimte om hulp te bieden bij een verzoek tot levensbeëindiging van psychiatrische patiënten.
(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
Dit is de actuele norm	170	52.47 %
Dit is niet de actuele norm	154	47.53 %
Aantal respondenten	**324**	

8. Ik ben het met stelling 4:
(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
geheel oneens	73	22.53 %
oneens	67	20.68 %
niet eens - niet oneens	42	12.96 %
eens	99	30.56 %
geheel eens	43	13.27 %
Aantal respondenten	**324**	

9. 5. Als de doodswens van de patiënt voortkomt uit het gevoel dat zijn leven 'voltooid' is, hoeft een arts niet te onderzoeken of bij een patiënt sprake is van lijdensdruk en waaruit dat lijden bestaat.
(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
Dit is de actuele norm	43	13.27 %
Dit is niet de actuele norm	281	86.73 %
Aantal respondenten	**324**	

10. Ik ben het met stelling 5:
(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
geheel oneens	165	50.93 %
oneens	85	26.23 %
niet eens - niet oneens	23	7.10 %
eens	34	10.49 %
geheel eens	17	5.25 %
Aantal respondenten	**324**	

11. 6. Als een arts het oneens is met het besluit van zijn patiënt om te stoppen met eten en drinken, moet hij de patiënt blijven begeleiden en het lijden verzachten door adequate palliatieve zorg in te zetten.

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
Dit is de actuele norm	286	88.27 %
Dit is niet de actuele norm	38	11.73 %
Aantal respondenten	324	

12. Ik ben het met stelling 6:

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
geheel oneens	12	3.70 %
oneens	17	5.25 %
niet eens - niet oneens	25	7.72 %
eens	111	34.26 %
geheel eens	159	49.07 %
Aantal respondenten	324	

13. 7. Artsen mogen kwetsbaarheid, functieverlies, bedlegerigheid, eenzaamheid, ontluistering en verlies van waardigheid meenemen in de beoordeling van een verzoek om euthanasie.

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
Dit is de actuele norm	238	73.46 %
Dit is niet de actuele norm	86	26.54 %
Aantal respondenten	324	

14. Ik ben het met stelling 7:

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
geheel oneens	40	12.35 %
oneens	29	8.95 %
niet eens - niet oneens	32	9.88 %
eens	100	30.86 %
geheel eens	123	37.96 %
Aantal respondenten	324	

15. 8. Bent u arts?

(Type vraag: Meerkeuze, één antwoord)

Antwoord	Aantal	Percentage
Ja	261	80.56 %
Nee	41	12.65 %
Ik ben student geneeskunde	22	6.79 %
Aantal respondenten	324	

III / Resultaten Ledenpanel KNMG

ACHTERGROND EN DOELSTELLINGEN

Sinds de aanname van de Euthanasiewet in 2001 zijn de normen en praktijk rond euthanasie en hulp bij zelfdoding verder ontwikkeld. In het concept standpunt 'De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde' geeft de KNMG hiervan een uiteenzetting. Zo wil de KNMG de mogelijkheden en grenzen om euthanasie toe te passen verduidelijken. Het uitgangspunt blijft echter dat, óók als is voldaan aan de eisen van de wet en normen, elke arts zelf bepaalt of deze euthanasie wil toepassen of niet. Euthanasie is één van de meest indringende en belastende vragen die een patiënt een arts kan stellen.

De KNMG wil de medische beroepsgroep consulteren over het concept standpunt. Er heeft een online survey plaatsgevonden onder het KNMG ledenpanel. De uitkomsten van dit onderzoek zal de KNMG:
- verwerken in het definitieve standpunt in 2011 en
- laten doorklinken in het maatschappelijk en politiek debat.

ONLINE KWANTITATIEF ONDERZOEK

Het onderzoek is online uitgevoerd volgens de CAWI-methode (computer assisted web interviewing). Via een e-mail zijn KNMG-leden uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Door een link in de uitnodiging zijn de artsen in het onderzoek gekomen. De artsen die zijn uitgenodigd, hebben eerder aangegeven dat ze mee willen werken aan onderzoeken van de KNMG (leden van het KNMG ledenpanel).

ONDERZOEKSOPZET

Het onderzoek bestond uit 23 stellingen. 16 stellingen geven mogelijke standpunten met betrekking tot euthanasie en/of hulp bij zelfdoding weer. 7 stellingen hebben betrekking op de interpretatie en toepassing van de Euthanasiewet (in hoeverre geven de stellingen de actuele norm weer?).

RESPONS

In totaal zijn 945 artsen uitgenodigd voor het onderzoek. 430 artsen hebben de online vragenlijst ingevuld. De respons op het onderzoek komt daarmee op 45,5%. 1 respondent heeft aangegeven geen arts te zijn (geweest) en is om deze reden buiten de analyse en rapportage gelaten.

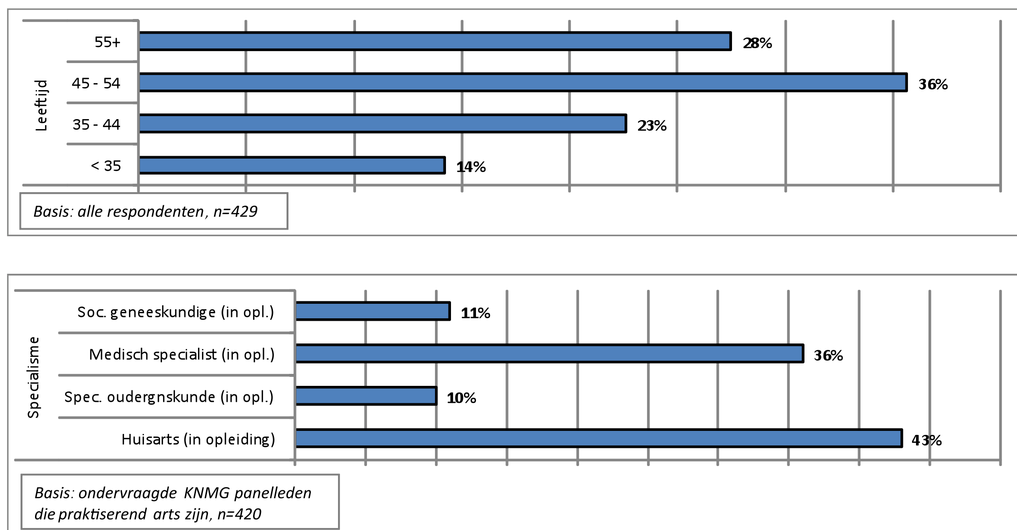
ANALYSE EN RAPPORTAGE

Deze management summary is een overzicht van de belangrijkste, meest opvallende resultaten. Het is voor de KNMG interessant om te zien of er verschillen zijn tussen artsen op basis van hun specialismen of naar leeftijdscategorie. Specialismen zijn samengevoegd (zie respondentenprofiel) ten behoeve van heldere categorieën met voldoende respondenten per categorie. Waar in de tekst wordt gesproken over 'huisartsen' worden de ondervraagde huisartsen en huisartsen in opleiding bedoeld, waar medisch specialisten staat worden ondervraagde medische specialisten en medische specialisten in opleiding bedoeld enz.

RESPONDENTENPROFIEL

In totaal hebben 430 artsen deelgenomen aan het online survey. 1 respondent is geen praktiserend arts (geweest) en is om deze reden niet bij de analyse en rapportage betrokken. Hieronder is het profiel weergegeven voor de 429 artsen van het KNMG ledenpanel die hebben deelgenomen aan het onderzoek. Zoals aangegeven, zijn sommige antwoordcategorieën (specialismen) samengevoegd ten behoeve van heldere categorieën met voldoende respondenten per categorie.

Figuur 1 Respondenten naar leeftijd en specialisme.



Standpunten met betrekking tot euthanasie en hulp bij zelfdoding

Artsen wijzen op gevaren van zelfdoding met medicijnen, consulteren over lijdensdruk en onderzoeken lijdensdruk bij opvatting 'voltooid leven'
De ondervraagde artsen zijn het meest eens met stellingen die aangeven dat zij 'een patiënt altijd op de gevaren zullen wijzen wanneer deze medicijnen verzamelt om zichzelf bewust te doden' (88%), dat het 'voor de hand ligt andere deskundigen te raadplegen ter beoordeling van de ondraaglijkheid van het lijden bij niet-medische oorzaken' (86%) en dat 'zij de lijdensdruk zullen onderzoeken wanneer de doodswens voortkomt uit de opvatting dat het leven voltooid is' (85%).

Artsen stoppen niet met begeleiding indien oneens met besluit patiënt om te stoppen met eten en drinken
De ondervraagde artsen kunnen zich het minst vinden in de stelling dat zij 'indien zij het oneens zijn met het besluit van een patiënt om te stoppen met eten en drinken, deze daarin niet verder zullen begeleiden'. 80% van de artsen is het hier (helemaal) mee oneens. Daarnaast is 70% van de artsen het er (helemaal) mee oneens dat 'hulp bij zelfdoding uit het Wetboek van Strafrecht moet worden gehaald, waardoor anderen dan artsen mogen helpen bij zelfdoding'.

Minst uitgesproken over informeren over stoppen met eten, euthanasie psychiatrische patiënt en medische aandoening als voorwaarde
Minst uitgesproken (neutraal) waren de ondervraagde artsen over 'het informeren van een patiënt die medicijnen verzamelt voor zelfdoding over de mogelijkheid om te stoppen met eten', over de stelling 'euthanasie bij psychiatrische patiënt kan aanvaardbaar zijn' en over 'een medisch classificeerbare aandoening als voorwaarde om euthanasie uit te voeren' (resp. 33%, 29% en 28% neutraal).

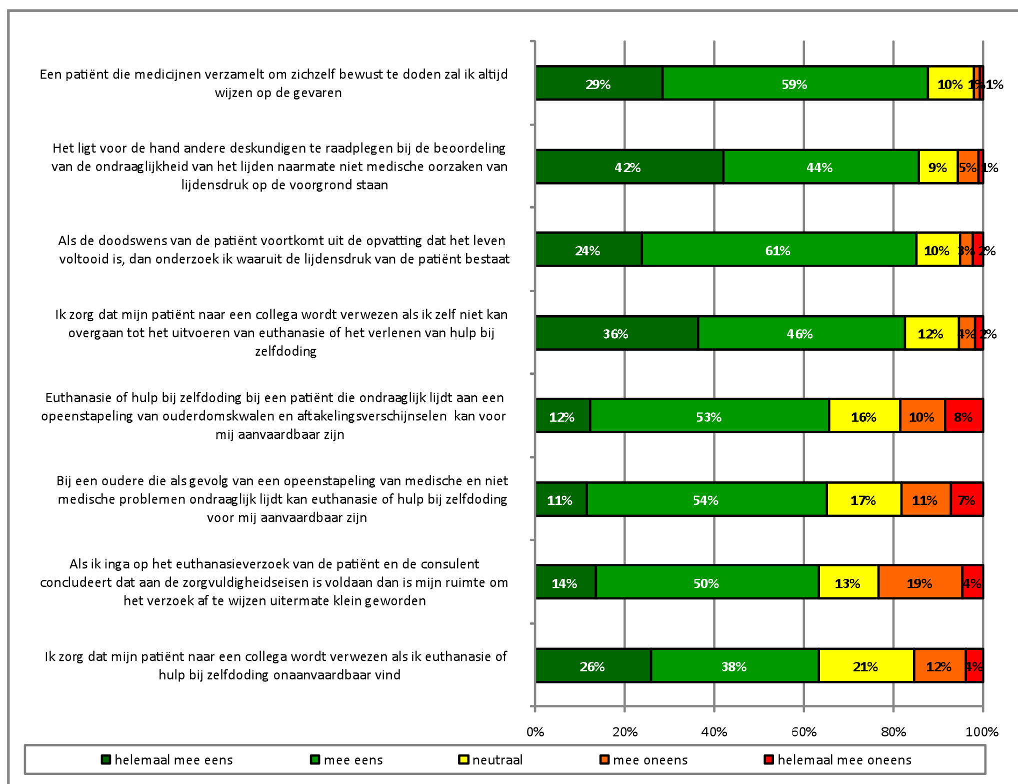
Huisartsen verschillen het meest van standpunt met de overige specialisten
Huisartsen verschillen het meest van standpunt met de overige specialisten die ondervraagd zijn en met name met de ondervraagde medisch specialisten. Huisartsen vinden het vaker dan medisch specialisten niet aanvaardbaar te helpen bij zelfdoding bij een psychiatrische patiënt (39% vs. 24% (helemaal) oneens). Ook vinden meer huisartsen (26%) in vergelijking met medisch specialisten en sociaal geneeskundigen (resp. 14% en 7%) hulp bij zelfdoding bij een patiënt die ondraaglijk lijdt door vele ouderdomskwalen niet aanvaardbaar. Huisartsen (59%) zullen in vergelijking met medisch specialisten (34%) en sociaal geneeskundigen (37%) juist

wel patiënten die medicijnen verzamelen om zichzelf te doden informeren over de mogelijkheid om te stoppen met eten en drinken.

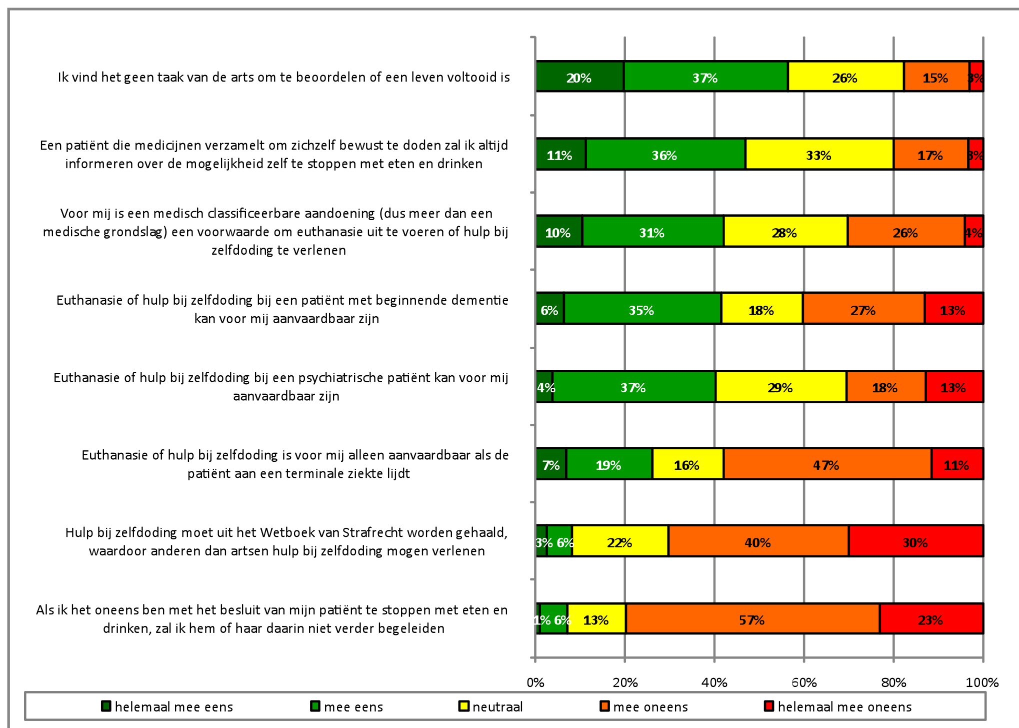
Huisartsen (71%) vinden daarentegen in vergelijking met medisch specialisten (55%) in meerdere mate dat hun ruimte om een euthanasieverzoek af te wijzen zeer klein is wanneer een consulent heeft geconcludeerd dat aan de zorgvuldigheidseisen is voldaan. En daarnaast zullen huisartsen (86%), meer dan medische specialisten (72%), een patiënt die besluit te stoppen met eten en drinken niet verdere begeleiding ontzeggen ondanks dat zij het oneens zijn met dit besluit.

Opvallend is dat de ondervraagde artsen op gevorderde leeftijd (55+) vaker dan de artsen jonger dan 35 jaar aangeven dat zij patiënten die medicijnen verzamelen om zichzelf te doden juist wel zullen informeren over de mogelijkheid om te stoppen met eten en drinken (58% vs 31%).

Figuur 2 Weergegave in hoeverre de ondervraagde artsen het met de verschillende stellingen eens of oneens zijn.



Figuur 3 Weergegave in hoeverre de ondervraagde artsen het met de verschillende stellingen eens of oneens zijn.



Actuele norm: interpretatie en toepassing van de Euthanasiewet

Actuele norm: patiënt blijven begeleiden ook indien oneens met besluit te stoppen met eten

Wat de ondervraagde artsen het meest de actuele norm vinden, is dat een arts een patiënt blijft begeleiden ondanks dat hij het oneens met diens besluit om te stoppen met eten en drinken. 84% van de artsen vindt dat dit de actuele norm is. Volgens driekwart van de artsen (75%) is het de actuele norm dat artsen apecten als eenzaamheid en functieverlies meenemen in hun beoordeling van een verzoek om euthanasie. Daarnaast vinden zeven op de tien artsen (70%) dat een medisch classificeerbare aandoening momenteel een voorwaarde is voor de uitvoering van euthanasie.

Niet actuele norm: lijdensdruk niet onderzoeken bij doodswens vanuit opvatting 'voltooid leven'

Het overgrote deel van de ondervraagde artsen vindt het echter **niet** de actuele norm dat een arts niet de lijdensdruk hoeft te onderzoeken indien de doodswens van de patiënt voortkomt uit het gevoel dat zijn leven voltooid is. 89% van de artsen vindt dit niet de actuele norm. In mindere mate, maar toch volgens de helft van de ondervraagde artsen (52%) biedt de Euthanasiewet momenteel **niet** de ruimte om te helpen bij een verzoek tot levensbeëindiging van psychiatrische patiënten.

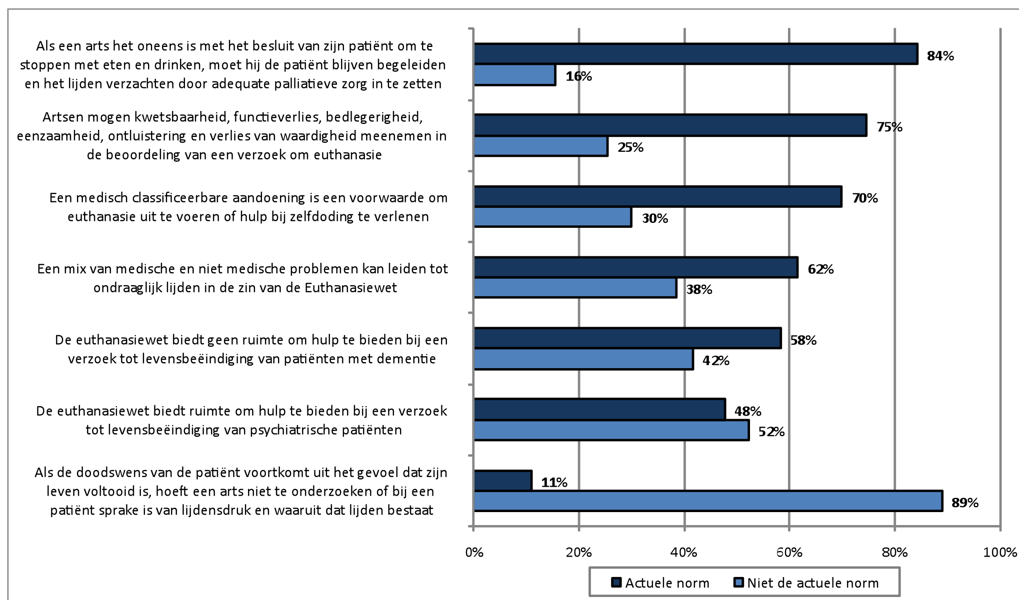
Huisartsen vaker van mening dat aspecten als eenzaamheid ook moeten meewegen en dat er begeleiding is ook indien oneens met besluit te stoppen met eten

Ook bij de beoordeling van de stellingen betreffende de actuele norm, zien we voornamelijk verschillen tussen huisartsen en de overige specialisten die ondervraagd zijn. Huisartsen (89%) zijn in meerdere mate van mening dat momenteel apecten als eenzaamheid en functieverlies meegenomen mogen worden in de beoordeling van een euthanasieverzoek. Ter vergelijking: 74% van de specilaisten in ouderengeneeskunde en 65% van medisch specialisten en sociaal geneeskundigen vinden dat dit de actuele norm is. En ook is het volgens huisartsen (90%) de huidige norm dat een arts, ondanks dat hij het er niet mee eens dat de patiënt is gestopt zijn met eten en drinken, deze moet blijven begeleiden.

Specialisten ouderengeneeskunde: momenteel ruimte in wet om te helpen bij levensbeëindiging bij dementie
Opvallend is dat specialisten in ouderengeneeskunde (67%) in meerdere mate de stellingname dat de Euthanasiewet geen ruimte biedt voor het helpen bij levensbeëindiging bij dementie **niet** de actuele norm vinden. Medisch specialisten verschillen echter weer van mening met huisartsen en specialisten in ouderengeneeskunde wat betreft de stelling dat volgens de Euthanasiewet medische samen met niet-medische problemen tot ondraaglijk lijden kunnen leiden. De helft van de medisch specialisten (50%) vindt dit niet de actuele norm, terwijl volgens respectievelijk 69% van de huisartsen en 74% van de specialisten ouderengeneeskunde dit juist wel de actuele norm is.

Verschillen op basis van leeftijd zien wij bij de stelling dat een medisch classificeerbare aandoening een voorwaarde is om euthanasie uit te voeren. 44% van de ondervraagde artsen jonger dan 35 jaar vindt dit niet de actuele norm, terwijl artsen in de leeftijd van 35 tot 45 jaar (77%) dit juist wel de actuele norm vinden.

Figuur 4 Weergave in hoeverre de ondervraagde artsen vinden dat de verschillende stellingen de actuele norm weergeven.



IV Casuïstiek Uit Vrije Wil versus Regionale toetsingscommissies euthanasie

Volgens de initiatiefgroep Uit Vrije Wil is hulp bij zelfdoding aan ouderen die hun leven voltooid achten momenteel strafbaar. De initiatiefgroep illustreert dit met de volgende voorbeeldcasus:

Een 92-jarige vrouw heeft haar dementerende man jaren lang verzorgd. Tenslotte werd deze opgenomen in een verpleeghuis. Daar bezocht zij hem dagelijks. Twee jaar geleden is hij overleden. De gezondheid van de vrouw laat erg te wensen over: zij is nagenoeg blind, heeft veel pijn in haar rug en kan nauwelijks meer lopen. (6)

Het is echter de vraag in hoeverre er daadwerkelijk een kloof bestaat tussen de voorstellen van Uit Vrije Wil en de oordelen van de Regionale toetsingscommissies euthanasie. Het jaarverslag 2009 van de Regionale toetsingscommissies euthanasie bevat enkele casus die veel lijken op de voorbeeldcasus van Uit Vrije Wil:

CASUS 7

Een vrouw in de leeftijdscategorie van 80 tot 90 jaar leed sinds 2004 aan ernstige artrose van de wervelkolom met onder andere bij herhaling inzakkingfracturen. Zij onderging diverse behandelingen. Genezing was niet meer mogelijk. Door de pijnstilling middels opiaten en de optredende bijwerkingen verslechterde de algehele conditie van patiënte de laatste weken snel. Zij werd geheel bedlegerig; ondanks ophoging van de pijnstilling, morfine, hield patiënte pijn. Tevens ontstonden er bijwerkingen van de morfine in de vorm van sufheid, verminderde eetlust en woordvindproblemen. De ondraaglijkheid van het lijden bestond voor patiënte uit volledige bedlegerigheid en afhankelijkheid van anderen voor de dagelijkse verzorging, niet meer op de benen kunnen staan, veel pijn in de rug, obstipatie, moeite met slapen, droge mond, verminderde eetlust en woordvindproblemen. Ook leed patiënte ondraaglijk onder de uitzichtloosheid van haar situatie, de volledige afhankelijkheid, de immobiliteit en de angst voor ontluistering en verlies van waardigheid.

CASUS 9

Patiënt, een man in de leeftijdscategorie van 80 tot 90 jaar, had sinds 1993 glaucoom aan beide ogen. In 2009 was hij vrijwel blind. Ook hoorde hij bijna niets. Door discusdegeneratie had hij ernstige rugklachten. Er was geen genezing mogelijk en het lijden was uitzichtloos.
Patiënt leed onder het feit dat hij tot niets meer in staat was als gevolg van zijn slechte gezichtsvermogen en noodgedwongen de hele dag in zijn stoel zat, wachtend op niets.
Slechts onder begeleiding van verzorgend personeel van het verzorgingshuis waar patiënt woonde kon hij zich met behulp van een rollator nog enigszins verplaatsen; hij was enkele malen gevallen. Patiënt, die altijd een zelfstandige man was geweest, leed onder zijn afhankelijkheid en de wetenschap dat er geen verandering in zijn situatie zou komen. Voor patiënt was dit uitzichtloos lijden ondraaglijk.

In beide casus verleende de arts euthanasie, en beide casus zijn door de Regionale toetsingscommissies euthanasie als zorgvuldig beoordeeld. Deze vergelijking tussen de voorbeeldcasus van Uit Vrij Wil en de als zorgvuldige beoordeelde casus door de Regionale toetsingscommissies euthanasie laat zien de kloof tussen de opvattingen van de beroepsgroep en maatschappelijke opvattingen mogelijk veel kleiner is dan wordt beweerd. Onderzoek daar naar is dringend gewenst. De KNMG acht een wetswijziging momenteel niet opportuun.

V Schematisering en operationalisering van verschillende lijdensdimensies door de tijd heen

Deze schematisering en operationalisering herbergt verschillende dimensies van lijden door de tijd heen. Dit inzichtelijk maken van het lijden behoort te gebeuren vanuit het perspectief van de patiënt met betrekking tot de verschillende dimensies en de onderlinge samenhang. Het is voor de patiënt vaak een (niet-lineaire) optelsom en complexiteit van verschillende dimensies van lijden die leidt tot ondraaglijk lijden.

1 LIJDEN EN TIJD

1.1 Actueel lijden

1.1.1 Synchrone aspecten

1.1.1.1 Huidige klachten en symptomen

Checklist synchrone aspecten: angst, ascites, blaasretentie, cachexie, darmobstructie, decubitus, dehydratie, depressie, diarree, droge mond, dysfagie, hik, hoesten, jeuk, koorts, kortademigheid, misselijkheid, obstipatie, pijn (lokalisaties/vormen), slaapstoornissen, urine-/fecesincontinentie, verwardheid, andere symptomen.

1.1.1.2 Functieverlies

Checklist ADL-/communicatiefuncties: staan, lopen, zelfredzaam bij kleden, wassen, eten, drinken, toiletbezoek, spreken, horen, zien, schrijven, bewustzijn, concentratie.

Wat is de betekenis van het functieverlies voor deze patiënt?

1.1.2 Diachrone aspecten

1.1.2.1 Diachrone klachten en symptomen

Welke klachten zijn verergerd en zullen verergeren? Hoe beleeft de patiënt die verergering?

1.1.2.2 Functieverlies

Welk functieverlies zal stabiliseren of alleen maar verder gaan? Hoe beleeft de patiënt dit?

1.2 Toekomstig lijden

Welk toekomstig lijden? Waarop is dit gebaseerd? Is dit reëel? Is dit lijden behandelbaar? Zo ja, is het reëel deze behandeling voor te stellen aan de patiënt? Zo nee, waarom niet? Is er sprake van een behandelweigering en is die weigering reëel gezien de te verwachten effecten?

2 LIJDEN EN PERSOONLIJKHEID

Hoe schetst de patiënt het eigen karakter? Welke klachten vindt de patiënt het ergst en waarom?

3 LIJDEN EN PERSOONLIJKHEID-IN-DE TIJD (BIOGRAFIE)

Is de patiënt religieus? Welk beroep heeft de patiënt uitgeoefend? Welke ziekte-ervaringen? Welke betekenis heeft dat verleden voor deze patiënt (verlies van partners, geweldservaringen)?

4 OMGEVING

Woonsituatie, mantelzorg ondersteuning, hulpbehoefte versus zorgbereidheid, draagkracht versus draaglast van patiënt en omgeving, ook gezien de ziekteduur.

Bron: Kimsma GK. Het lijden beoordeeld. Een voorstel voor een conceptueel kader. Medisch Contact 2000;49:1757-9.

VI / Referenties

(1) *KNMG standpunt euthanasie*. Utrecht, 2003.

(2) *Brongersma-arrest*. Hoge Raad 24 december 2002, LJN: AE8772

(3) *KNMG. Op zoek naar normen voor het handelen van artsen bij vragen om hulp bij levensbeëindiging in geval van lijden aan het leven*: rapport Commissie Dijkhuis. Utrecht, 2004.

(4) www.uitvrijewil.nu

(5) Peters J, Sutorius E. Uit Vrije Wil. *Waardig sterven op hoge leeftijd. Boom*, Amsterdam, 2011.

(6) Hartogh G den. *Doof, blind en moederziel alleen. Opeenstapeling van ouderdomsgebreken ook grond voor hulp bij zelfdoding*. Medisch Contact 2010;49: 2655-2657.

(7) Maas PJ van der, Delden JJM, Pijnenborg L. *Medische beslissingen rond het levenseinde. Het onderzoek voor de Commissie Onderzoek Medische Praktijk inzake Euthanasie.* Sdu, 's-Gravenhage, 1991.

(8) Wal G van der, Maas PJ van der. *Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. De praktijk en de meldingsprocedure*. Sdu, Den Haag, 1996.

(9) Wal G van der, Heide A van der, Onwuteaka-Philipsen BD, Maas PJ van der. *Medische besluitvorming aan het einde van het leven. De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie.* De Tijdstroom Uitgeverij, Amsterdam/Rotterdam, 2003.

(10) www.voltooidleven.nl

(11) *Chabot-arrest.* Hoge Raad 21 juni 1994, NJ 1994, 656.

(12) Onwuteaka-Philipsen BD et al. *Evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*. Den Haag: ZonMW, mei 2007.

(13) Rurup ML. *Setting the stage for death. New themes in the euthanasia debate.* Thesis VU University Medical Centre in Amsterdam, 2005.

(14) Dijk G van, Wijlick EHJ van. *Zorgvuldige euthanasie*. Medisch Contact 2010;33-34: 1612-15.

(15) Kimsma GK. *Het lijden beoordeeld. Een voorstel voor een conceptueel kader.* Medisch Contact 2000;49:1757-9.

(16) *Regionale Toetsingscommissies Euthanasie.* Jaarverslag 2007. Den Haag, 2008.

(17) *KNMG-richtlijn euthanasie bij een verlaagd bewustzijn*. Utrecht, 2010.

(18) Zie voor de jaarverslagen van de regionale toetsingscommissies euthanasie http://www.euthanasiecommissie.nl/

(19) Pans E. *De normatieve grondslagen van het Nederlandse euthanasierecht.* Nijmegen, Wolf Legal Publishers: 2006.

(20) World Health Organization. *WHO Definition of Palliative Care 2002.*

(21) *KNMG-richtlijn palliatieve sedatie.* Utrecht, 2009.

(22) KNMG. *Sterke medische zorg voor kwetsbare ouderen*. Utrecht, maart 2010.

(23) Rijdt-van de Ven A van de. *Complexe ouderenzorg in verzorgingshuis en thuis. Handreiking samenhangende zorg in de eerste lijn*. LHV, NHG, Verenso, KNMP. Utrecht, 2009.

(24) Lambert S, Beld A van den, Lely A van der. *The endocrinology of aging.* Science 1997;278: 419-424.

(25) Arentz DH. *Ook ongeneeslijk oud kan ondraaglijk zijn*. Medisch Contact 2010;31-23: 1542-3
(26) *Kamerstukken I*, 2000-2001, 26 691, nr. 137b, p.32.
(27) Leget C, Olthuis G, Baart A, Vosman F. *Nog niet klaar met 'voltooid leven'*.
Medisch Contact 2010;9: 388-391.
(28) Dijk G van, Wijlick EHJ van. *Misverstanden rond euthanasie.*
Medisch Contact 2009;36: 1498-1501.
(29) Chabot B. Auto-euthanasie. *Verborgen stervenswegen in gesprekken met naasten.*
Uitgeverij Bert Bakker, Amsterdam, 2007.
(30) Chabot B, Braam S. Uitweg. *Een waardig levenseinde in eigen hand.*
Nijgh & Van Ditmar, Amsterdam, 2010.
(31) zie www.eenwaardiglevenseinde.nl voor actuele casusbeschrijvingen.
(32) Koopmans RTCM, Sindram IPC, Dekkers WJM. *Bewust weigeren van vocht en voedsel in een verpleeghuis om te overlijden: een zaak voor dokter en patiënt?*
Ned Tijdschr Geneeskd 2004;148 (11): 536-539.



De rol van de arts bij het zelfgekozen levenseinde is een uitgave van artsenfederatie KNMG

De artsenfederatie KNMG vertegenwoordigt ruim 53.000 artsen en studenten geneeskunde. Van de KNMG maken deel uit de Koepel Artsen Maatschappij en Gezondheid (KAMG), Landelijke vereniging van Artsen in Dienstverband (LAD), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG), de Orde van Medisch Specialisten (OMS) en de Vereniging van Specialisten in ouderengeneeskunde (Verenso).

Lijden aan het leven ('voltooid leven')

De Universiteit voor Humanistiek en het Julius Centrum van het UMCU deden dit jaar samen onderzoek naar de doodswens bij 'voltooid leven'. Dit onderzoek vond plaats in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en werd gefinancierd door ZonMw.

Op donderdag 30 januari werden de resultaten van het onderzoek gepubliceerd.

- Reactie KNMG op het rapport
- Meer informatie over het onderzoek en de onderzoeksvragen

Vragen over dit dossier? Artsen kunnen terecht bij:

Antina de Jong
Adviseur gezondheidsrecht en medische ethiek
info@fed.knmg.nl
088 - 440 42 18



Voor de medische beroepsgroep is het invoelbaar dat mensen zekerheid en geruststelling willen als het gaat om het eigen levenseinde, voor dat moment of de toekomst. Maar een aparte 'voltooid leven'-wet naast de huidige euthanasiewet kent teveel risico's en nadelen en is daarom onwenselijk.

Het is een maatschappelijk vraagstuk hoe we op een respectvolle en passende manier kunnen omgaan met de situatie dat een oudere een gevoel van zinloosheid ervaart en lijdt aan het leven. Hoewel het geen medisch vraagstuk is, hebben artsen met deze vraag te maken. Het kabinet-Rutte II stelde voor om wettelijk mogelijk te maken dat 'gezonde' ouderen met een actuele, weloverwogen doodswens hulp bij zelfdoding kunnen krijgen. Deze wet zou komen naast de huidige euthanasiewet, die zich richt op mensen bij wie sprake is van uitzichtloos en ondraaglijk lijden dat (mede) een medische grondslag heeft.

Artsenfederatie KNMG concludeert, na uitgebreide raadpleging van de achterban en intensieve besprekingen met de federatiepartners die de KNMG samen vormen, dat een dergelijk vergaand voorstel onwenselijk is vanwege principiële en praktische bezwaren. Dit staat in de Overwegingen van de KNMG bij 'Kabinetsreactie en visie Voltooid Leven' (maart 2017).

Vragen en antwoorden bij KNMG-visie voltooid leven

KNMG standpunten | richtlijnen | informatie

 Rapport voltooid leven Commissie Schnabel (2016)

 Position paper levenseinde voor VWS nota medische ethiek (2018)

 Reflections by the Royal Dutch Medical Association (KNMG) on the 'Government Response and Vision on Completed Life'

 KNMG over voltooid leven - vragen en antwoorden bij overwegingen rond kabinetsvisie (2017)

 Overwegingen artsenfederatie KNMG bij 'kabinetsreactie en visie voltooid leven' (2017)

laad meer

Nieuws en columns

- 04/09/2018 Verlaag drempel tot anticonceptie en verbreed denken over levenseinde
- 23/05/2018 'Euthanasie is één van de mogelijkheden rond het levenseinde'
- 21/03/2018 Strafrechtelijk onderzoek OM naar Coöperatie Laatste Wil
- 25/01/2018 Voltooid leven

Vragen en antwoorden bij KNMG-visie voltooid leven

Wat houdt het voorstel van het kabinet in? 

Wat vindt de KNMG van dit voorstel? 

Wat zijn die risico's en nadelen van een aparte wet voor 'voltooid leven'? +

Maar niet alle artsen willen toch euthanasie uitvoeren bij een stapeling van ouderdomsklachten? +

Waarom is de KNMG bang dat de huidige euthanasiewet wordt uitgehold? Er kunnen toch twee wetten naast elkaar bestaan? +

Maar er zijn toch ouderen met gevoelens van een voltooid leven die buiten de kaders van de euthanasiewet vallen? +

Wat vindt de KNMG van het opleiden van stervenshulpverleners? +

De euthanasiewet is gericht op mensen die ziek zijn. Het kabinetsvoorstel richt zich toch op mensen die niet ziek zijn? +

Waarom bemoeien artsen zich hier eigenlijk mee? Het gaat toch niet om een medisch probleem? +

Laat de KNMG hiermee ouderen niet in de kou staan? +

Perkt de KNMG hiermee niet het zelfbeschikkingsrecht in? +

Wat wil de KNMG wél? +

Zie ook



- Overzicht KNMG dossiers Levenseinde
- Kabinet: ruimte voor hulp bij zelfdoding bij voltooid leven
- Medisch Contact dossier Levenseinde
- Rapport voltooid leven Commissie-Schnabel

PDF